

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA
BAKIM VERENLERİN YUTMA BOZUKLUĞU YÖNETİMİNE
İLİŞKİN DENEYİMLERİ**

Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

ANKARA

2022

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA BAKIM
VERENLERİN YUTMA BOZUKLUĞU YÖNETİMİNE İLİŞKİN
DENEYİMLERİ**

Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN**

ANKARA

2022

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA BAKIM VERENLERİN YUTMA
BOZUKLUĞU YÖNETİMİNE İLİŞKİN DENEYİMLERİ
Öğrenci: Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ
Danışman:Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN

Bu tez çalışması 22/11/2022 tarihinde jürimiz tarafından “Nöroloji Fizyoterapistliği Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Öznur YILMAZ*
Hacettepe Üniversitesi

Tez Danışmanı: *Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN*
Hacettepe Üniversitesi

Üye: *Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ*
Hacettepe Üniversitesi

Üye: *Doç. Dr. Numan DEMİR*
Hacettepe Üniversitesi

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi. Büşra KEPENEK VAROL*
Nuh Naci Yazgan Üniversitesi

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

06 Aralık 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılr.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir.⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.

.../.../.....

Uzm. Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

1 “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metodların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlerle ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanın önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

UZM. FZT. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmam süresince, her aşamada bilgi ve birikimiyle büyük destek olup yol gösteren, sabrını ve ilgisini esirgemeyen danışman hocam sayın Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN'a,

Tez çalışmamın planlama, yürütülme ve analiz aşamalarında bilgi ve desteğiyle her daim katkıda bulunan sayın Arş. Gör. Rana Elçin SEZER CEREN'e

Hayatım boyunca her aşamada desteklerini her daim üzerimde hissettiğim, hayatımda edindiğim ve edineceğim her başarıyı borçlu olduğum, evlatları olduğum için şükredip gurur duyduğum; rehberlerim, canım annem ve canım babam; Filiz ERDOĞMUŞ ve Yüksel ERDOĞMUŞ'a

Yüksek lisans ders ve tez dönemi boyunca yaşadığım her zorlukta beni destekleyip motivasyonumu yükselten, varlığı ve yüksek enerjisiyle gücüme güç katan sevgili eşim Övünç BULDAĞ'a

Tez çalışmama gönüllü olarak katılıp vakit ayıran ve benimle deneyimlerini paylaşan tüm katılımcılara,

Ve sana... Mesleğinde uzman ünvanıyla anılıp, kendi ayakları üzerinde durarak mesleğini icra edebilen çağdaş ve modern Türk kadınının gerekliliklerini yansıtabilecek özgürlüklere sahip olabildiğim için, Ulu Önder Mustafa Kemal ATATÜRK'e sonsuz teşekkür ederim.

Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

ÖZET

Erdođmuş, H. Tüple beslenme desteđi alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluđu yönetimine ilişkin deneyimleri, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Nöroloji Fizyoterapistliđi Tezli Yüksek Lisans Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2022. Bu çalışma, tüple beslenme desteđi alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluđu yönetimine ilişkin deneyimlerini derinlemesine belirlemek amacıyla planlandı. Çalışma nitel araştırma tasarımıyla gerçekleştirildi. Çalışmaya yutma bozukluđu sebebi ile tüple beslenme desteđi alan çocuđa sahip, 18 yaşı üstü, iletişim engeli ve tanılanmış ruhsal problemi olmayan 15 bakım veren dahil edildi. Örneklem sayısı, veri doygunluđuna göre belirlendi. Veriler, çevrimiçi görüşme platformları aracılıđı ile derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak toplandı. Görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanıldı ve transkript oluşturabilmek için kayıt altına alındı. Verilerin analizinde içerik analizi yönteminden yararlandı. İçerik analizi sonucunda; “Yutma Bozukluđu İle Tanışma”, “Yutma bozukluđu ile Yaşam”, “Yutma Rehabilitasyonu”, “Bakım Veren Olmak” ve “Covid-19 Pandemisinin Etkileri” olmak üzere 5 kategori ortaya çıktı. Bu kategoriler altında 18 tema ve 75 alt tema belirlendi. Bakım verenler, yutma bozukluđunun fark edilmesi ve yönetilmesi, bakım verme sürecinde aile, sosyal ve iş yaşantısındaki deđişimler, süreçle ilgili destek ve engelleyicileri içeren önemli noktalara deđindiler. Bu çalışma ile bakım verenlerin yutma bozukluđu yönetiminde merkezde olduđu ve her basamakta yer alması gerektiđi ortaya konulmuştur. Çalışma sonuçlarımız, tüple beslenme desteđi alan çocukların bakım standartlarının artırılması, yutma bozukluđu yönetimi ile ilgili eksikliklerin belirlenmesi ve geliştirilmesi açısından yeni düzenlemelerin yapılabilmesi adına oldukça önemlidir. Bu çalışma sonucunda; yutma bozukluđu ve tüple beslenme desteđine yönelik aile eğitimlerinin yaygınlaştırılması, bakım veren destek sistemlerinin geliştirilmesi, zorlu koşullarda sağlık sistemlerine ulaşımın kolaylaştırılması ve meslek içi eğitimlerle uzmanların farkındalık ve bilgi düzeylerinin artırılması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: yutma, yutma bozukluđu, tüple beslenme, çocuk, bakım veren

ABSTRACT

Erdođmuş, H. Experiences of caregivers of children receiving tube feeding support regarding dysphagia management, Hacettepe University graduate school of Health Sciences Neurology Physiotherapy Master's Degree Program, Master's Thesis, Ankara, 2022. This study was aimed to determine the experiences of caregivers of children receiving tube feeding support regarding dysphagia management. It was carried out with a qualitative research design. The study included 15 caregivers over the age of 18 years who had a child receiving tube feeding support due to dysphagia, had no communication disability and mental problems. The sample size was determined by data saturation. Data were collected using in-depth interview method via online interview platforms. A semi-structured interview form was used in the interviews, and recorded to create transcripts. Content analysis method was used in data analysis. Five categories emerged as “Meeting with Swallowing Disorder”, “Living with Swallowing Disorder”, “Swallowing Rehabilitation”, “Being a Caregiver” and “Effects of Covid-19 Pandemic” as a result of content analysis. A total of 18 themes and 75 sub-themes were determined under these categories. Caregivers mentioned several important points, including recognition and management of swallowing disorders, changes in family, social and work life during the caregiving process, and support and barriers related to the process. It was revealed that caregivers are at the center of dysphagia management and should be involved in every step according to this study. The results of our study are very important in terms of increasing the care standards for children receiving tube feeding support, identifying shortcomings and arranging new regulations to improve dysphagia management. In conclusion, it can be recommended to expand family trainings for dysphagia and tube feeding support, develop caregiver support systems, facilitate access to health systems in difficult conditions, and increase the awareness and knowledge level of specialists through in-service trainings.

Keywords: swallowing, dysphagia, tube feeding, child, caregiver

İÇİNDEKİLER

| | |
|--|------|
| ONAY SAYFASI | iii |
| YAYIMLAMA ve FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI | iv |
| ETİK BEYAN | v |
| YAYIMLANMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKKI | vi |
| TEŞEKKÜR | vi |
| ÖZET | vii |
| ABSTRACT | viii |
| İÇİNDEKİLER | ix |
| ŞEKİLLER | xii |
| TABLOLAR | xiii |
| 1.GİRİŞ | 1 |
| 2. GENEL BİLGİLER | 3 |
| 2.1.Çocuklarda Yutma Bozukluğu | 3 |
| 2.1.1.Tanım | 3 |
| 2.1.2. Çocuklarda Yutma Bozukluğunun Görüldüğü Durumlar | 4 |
| 2.1.3. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Görülme Sıklığı | 6 |
| 2.1.4. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Komplikasyonları | 7 |
| 2.2. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Yönetimi | 9 |
| 2.2.1. Çocuklarda Yutma Bozukluğunun Değerlendirmesi | 10 |
| 2.2.2.Çocuklarda Yutma Bozukluklarında Kullanılan Beslenme | 14 |
| 2.2.3. Çocuklarda Yutma Rehabilitasyonu | 18 |
| 2.3. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Yönetiminde Bakım Veren Rolü | 21 |
| 2.4. Nitel Araştırmalar ve Temel Özellikleri | 23 |
| 2.5. Nitel Araştırma Tasarlama Süreci | 25 |
| 2.5.1. Araştırma Problemi ve Amaçların Belirlenmesi | 26 |

| | |
|--|-----------|
| 2.5.2. Nitel Araştırma Yaklaşımının Seçilmesi | 26 |
| 2.5.3. Araştırma Sorularının Hazırlanması | 27 |
| 2.5.4. Araştırmacıların Rollerinin Belirlenmesi | 28 |
| 2.5.5. Verilerin Toplanması | 28 |
| 2.5.6. Veri Analizi | 33 |
| 2.5.7. Geçerlilik ve Güvenilirliğin Kontrolü | 34 |
| 2.5.8. Raporlamanın Yapılması | 36 |
| 3. GEREÇ VE YÖNTEM | 38 |
| 3.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı | 38 |
| 3.2. Araştırma Yeri ve Zamanı | 38 |
| 3.3. Araştırmanın Etik Boyutu | 38 |
| 3.4. Araştırmacıların Rollerini | 39 |
| 3.5. Araştırma Örnekleme | 40 |
| 3.6. Veri Toplama Araçları | 41 |
| 3.6.1. Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu | 41 |
| 3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu | 42 |
| 3.7. Veri Analizi | 46 |
| 3.8. Geçerlilik ve Güvenilirlik Kontrolü | 49 |
| 4. BULGULAR | 51 |
| 4.1. Çocuk ve Bakım Veren Tanıtıcı Formundan Elde Edilen Bulgular | 51 |
| 4.2. Yarı Yapılandırılmış Derinlemesine Bireysel Görüşme Bulguları | 53 |
| 4.2.1. Kategori I: Yutma Bozukluğu ile Tanışma | 57 |
| 4.2.2. Kategori II: Yutma Bozukluğu ile Yaşam | 62 |
| 4.2.3. Kategori III : Yutma Rehabilitasyonu | 66 |
| 4.2.4. Kategori IV: Bakım Veren Olmak | 74 |
| 4.2.5. Kategori V: Covid-19 Pandemisinin Etkileri | 82 |

| | |
|---|------------|
| 5. TARTIŞMA | 87 |
| 5.1. Tanımlayıcı Bilgilere İlişkin Verilerin Yorumlanması | 87 |
| 5.2. Yutma Bozukluğu Yönetimine İlişkin Deneyimlerinin Yorumlanması | 89 |
| 5.2.1. Kategori I: Yutma Bozukluğu ile Tanışma | 90 |
| 5.2.2. Kategori II: Yutma Bozukluğu ile Yaşam | 91 |
| 5.2.3. Kategori III: Yutma Rehabilitasyonu | 93 |
| 5.2.4. Kategori IV: Bakım Veren Olmak | 96 |
| 5.2.5. Kategori V: Covid-19 Pandemisinin Etkileri | 100 |
| 6. SONUÇ VE ÖNERİLER | 103 |
| 7. KAYNAKLAR | 108 |
| 8.EKLER | 126 |
| EK-1 COREQ | |
| EK-2 YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU | |
| EK-3 ETİK KURUL ONAYI | |
| EK-4 DİJİTAL MAKBUZ | |
| EK-5 ORJİNALLİK RAPORU | |
| 9.ÖZGEÇMİŞ | 135 |

ŞEKİLLER

| Şekil | Sayfa |
|--|--------------|
| Şekil 2.1: Pelvis stabilizasyonu ile yutma yapıları arasındaki ilişki | 20 |

TABLOLAR

| Tablo | Sayfa |
|---|--------------|
| 2.1. Çocuklarda yutma bozukluklarının en sık görüldüğü durumlar | 5 |
| 2.2. Yutma bozukluğu komplikasyonları | 9 |
| 2.3. Videofloroskopik yutma değerlendirmesinde görülen olası radyografik bulgular | 14 |
| 2.4. Tüple beslenme desteği uygulama şekilleri | 16 |
| 2.5. Tüple beslenmede bakım veren perspektifinden deneyimlenen olumsuz koşullar | 18 |
| 2.6. Bakım verenin yutma bozukluğu yönetim sürecindeki rolleri | 22 |
| 2.7. Nitel araştırmaların temel özellikleri | 25 |
| 2.8. Creswell'in yapılandırmacı ve yorumlayıcı araştırma tasarım formatı | 26 |
| 2.9. Nitel araştırma yaklaşımları | 28 |
| 2.10. Araştırma sürecinde veri toplama faaliyetleri | 29 |
| 2.11. Nitel araştırmalarda kullanılan derinlemesine görüşme yöntemleri | 30 |
| 2.12. Geçerlilik ve güvenilirlik kriterleri | 36 |
| 3.1. Araştırmacıların görev dağılımları | 40 |
| 3.2. Araştırma sorusu ve sonda soru örneği | 45 |
| 3.3. Yarı yapılandırılmış görüşme formu soruları | 46 |
| 3.4. Collaizi'nin içerik analizinde kullanılan yedi adımlık metodu | 47 |
| 3.5. İçerik analizi aşamalarının ayrıntılı gösterimi | 49 |
| 4.1. Çocuklara dair tanıtıcı bilgiler | 52 |
| 4.2. Bakım verenlere dair bilgiler | 53 |
| 4.3. Tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerine dair kategori, tema ve alt temalar | 55 |

1.GİRİŞ

Yutma fonksiyonu, besinin ağza alınıp işlendikten sonra mideye iletilmesi işlemidir. Yutma bozukluğu ise besinin mideye iletilme sürecinde meydana gelen bozuklukları ifade etmektedir (1). Yutma bozukluğu dehidratasyon, malnütrisyon, bronkospazm, havayolu obstrüksiyonu ve kronik akciğer enfeksiyonları gibi birçok komplikasyonla sonuçlanabilmektedir (1,2).

Çocuklarda birçok sebeple yutma bozukluğu görülebilmektedir (3). Etkin ve/veya güvenli yutma fonksiyonu sağlanamadığı durumlarda ağızdan olmayan beslenme yollarına geçiş gerekebilmektedir (4,5). Enteral beslenme olarak da adlandırılan tüple beslenme, besin maddelerinin devamlı ya da aralıklı olarak, nazoenterik, gastrostomi veya jejunostomi yolu ile verilmesini içermektedir (6). Tüple beslenmeye geçişle birlikte hem yutma bozukluğunun yaratacağı komplikasyonlardan korunma, hem de gerekli sıvı ve besin ihtiyacının karşılanması hedeflenmektedir (5,6). Tüple beslenmenin yutma bozukluğu yaşayan çocuklar için faydalı etkilerinin yanı sıra çocuk ve bakım veren üzerinde sağlık, psikososyal, ekonomik ve/veya sosyo-kültürel olarak olumsuz etkileri olabilmektedir (7).

Sağlık bakımından oluşabilecek sorunlar; sızıntı oluşumu, enfeksiyon, kanama, ülserasyon, kusma ve sonrasında gelişebilecek pnömoni ile besinlerin bakteriyel temasla kontaminasyonu olarak sıralanabilir (7). Besinlerin ağızdan alınmaması ile birlikte yutma için gerekli yapıların işlevselliğinin azalması nedeniyle ağızdan beslenmeye geçişte bazı zorluklar yaşanabilmektedir (8). Bu durumda yutma bozukluğunun yönetimi hem hasta, hem de bakım veren için kısır bir döngüye girmeye müsait hale gelmektedir (8,9) Aynı zamanda hasta ve bakım veren arasında beslenme iletişiminin kopukluğu ve bakım verene düşen ebeveynlik yükünün artması ile psikososyal olarak etkilenim olabilmektedir. Tüple erişim yollarının bakımı, kullanımı, dengeli beslenme sağlamak için kullanılan mamalar, komplikasyonlar sonucu oluşan hastane maliyetleri de düşünülünce tüple beslenme oldukça maliyetli ve külfetli sonuçlar doğurabilmektedir. Tüp bakımı/temizliği, beslenme saatleri, besin harici takviye alımları, ağız/yara bakım ve temizliği gibi artan sorumluluklar sebebi ile bakım verenlerin duygu durumları, geleceğe dair planları ve yaşam kaliteleri etkilenebilmektedir (7,8,10).

Kronik hastalıkları ve/veya engelleri olan çocuğa bakım verenler üzerine yapılan çalışmalar bulunmakla birlikte, tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verenlerin deneyimlerine yönelik çalışma sayısı yetersizdir (4,11,12). Evde tüple beslenmenin getirdiği zorlukları yansıtmak amacıyla yapılan bir çalışmada; evde tüple beslenme dünya çapında yaygın olsa da, finansal durum rehabilitasyon/tedavi basamaklarındaki standardizasyon, Ar-ge çalışmalarının yapılmasındaki altyapı olanakları açısından ülkeler ve toplumlar arasında farklılıkların olduğu raporlanmıştır (12). Ülkemizde tüple beslenme desteği alan çocuk hastalara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerini yansıtan bir çalışma bulunmamaktadır. Bu nedenle bu çalışma ile; tüple beslenme desteği alan çocuk hastalara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerini derinlemesine belirlemek amaçlanmıştır. Böylece ulaşılan verilerle sağlık sonuçlarının iyileşmesine ve yutma bozukluğunun yönetimine ilişkin gerekli klinik gelişmelere katkı sağlamak, benzer durumda bulunan kişilere yol gösterici olmak ve toplumda tüple beslenen hastalara ve bakım verenlerine karşı farkındalığı artırmak amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocuklarda Yutma Bozukluğu

2.1.1.Tanım

Yutma fonksiyonu, kişinin hayatını devam ettirebilmesi için gerekli kalori alımını sağlamak amacıyla besinlerin ağızdan alınıp mideye iletilene kadar geçen süreçte birçok yapının işleve katıldığı, istemli ve refleks hareketlerin ortaya çıktığı hayati bir fonksiyondur (2). Yutma davranışında hem motor, hem de duyuşal sistemler birbiriyle denge halinde ve koordineli çalışmaktadır (13). Yutma fonksiyonu oral hazırlık, oral, faringeal ve özofageal olmak üzere dört fazda gerçekleşmektedir (14).

Oral hazırlık fazı; besinlerin dişler vasıtasıyla parçalanıp, saliva ile yumuşatılıp bolusun oluşturulduğu fazdır. Bu evrede dudaklar ve yanaklar yutmanın devamının sağlanması için bolusun ağız içinde kalmasına yardımcı olmaktadır. (13,15). Oral faz; bolusun dil vasıtası ile orofarinkse iletildiği fazdır (13,15). Faringeal faz; yutma refleksinin tetiklenip, bolusun farinkse iletilmesiyle birlikte havayolu koruma mekanizmalarının devreye girdiği fazdır. Besinin hava yoluna kaçışını engellemek için solunum kısa bir süreliğine duraksamaktadır. Bu esnada hyolaringeal elevasyon ve epiglottis tildi gerçekleşmekte, yalancı ve gerçek vokal kordlar seviyesinde havayolu kapanışı oluşmakta ve üst özofageal sfinkterin açılışıyla bolus özofagusu iletilmektedir (13,15). Özofageal faz; üst özofageal sfinkterin açılıp, bolusun mideye geçmesiyle birlikte başlar. Bolus, mideye doğru peristaltik hareketlerle ilerler. Bu faz, bolusun özofagus boyunca yol aldıktan sonra, alt özofageal sfinkterin açılıp mide içerisine girmesiyle sonlanır (13,15).

Yutma bozukluğu ise, besinin ağızdan mideye iletilmesi sırasında gerçekleşen fazlarda meydana gelen, hayat kalitesi ve sağlık koşullarını olumsuz etkileyen bir bozukluktur. Yutma bozukluğu, bir hastalığın sonucu veya semptomu olarak ortaya çıkan, her yaş grubunda görülebilen ve ciddi komplikasyonlar ortaya çıkarabilen bir durumdur (16,17). Çocuklarda yutma bozukluğu emme problemleri, oral motor problemler, besin reddi, salya kontrol problemi ve havayolu korumasında yetersizlik gibi birçok şekilde kendini göstermektedir (10,18,19).

2.1.2. Çocuklarda Yutma Bozukluğunun Görüldüğü Durumlar

Çocuklarda görülen yutma bozuklukları, konjenital veya edinilmiş tıbbi bir veya birden çok sebepten dolayı ortaya çıkabilen bozukluklardır. Bu nedenle, karmaşık tıbbi öyküsü bulunan çocuklarda yutma bozukluklarının görülmesi daha yaygındır (20).

Çocuklarda yutma bozukluklarının en sık görüldüğü durumlar; nörolojik bozukluklar, yapısal anomaliler, sindirim sistemi hastalıkları, genetik sendromlar ve sistemik hastalıklar şeklinde sıralanabilir (2,14,21). Yutma bozukluklarının çocuklarda en sık görüldüğü durumlar Tablo 2.1.'de özetlenmiştir.

Tablo 2.1. Çocuklarda yutma bozukluklarının en sık görüldüğü durumlar (22–25)

| | |
|-------------------------------|---|
| Nörolojik bozukluklar | Serebral palsy Travmatik beyin hasarı Hidrocefali Mikrocefali Kranial sinir yaralanmaları Nöromusküler hastalıklar |
| Yapısal anomaliler | Makrograniti / mikrograniti Makroglossi / retrograniti Yarık damak / dudak Laringeal kleft Laringomalazi Özofagus atrezisi |
| Sindirim sistemi hastalıkları | Trakeoözofageal fistül Gastroözofageal reflü Özofageal motilite bozuklukları Akalazya Özofagus lezyonları |
| Genetik sendromlar | Pierre Robin sendromu Moebius sendromu Down sendromu Treacher Colins sendromu Williams sendromu |
| Sistemik hastalıklar | Solunum sistemi hastalıkları Konjenital kalp hastalıkları |

Nörolojik bozukluklar çocuklarda yutma fonksiyonunun etkilendiği durumlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Nörolojik hastalıklara bağlı gelişen yutma bozukluğu tablosunun en sık rastlanıldığı grup serebral palsy tanısı almış çocuk grubudur (22).

Yutma fonksiyonunun gerçekleştirilmesinde görev alan anatomik yapılarda görülen yapısal anomaliler, işlevselliği azaltmakta ve yutma için gerekli koordinasyonu etkileyerek yutma bozukluğu tablosunu oluşturmaktadır (26). Özellikle orofaringel, nazofaringeal ve hipofaringel bölgeyi etkileyen anomaliler yutma bozukluğu ile sonuçlanmaktadır (27).

Çocuklarda çeşitli şekillerde sindirim sistemi problemleri görülebilmektedir (28). Sindirim sistemi hastalıkları içerisinde yer alan trakeoözofageal fistül, gastroözofageal reflü, özofageal motilite bozuklukları, akalazyza gibi anatomik ve fizyolojik bozukluklar yutma fonksiyonunun özellikle faringeal ve özofageal fazlarını etkilemektedir (24).

Genetik sendrom tanılı çocuklar, yutma bozukluğunun sıklıkla görüldüğü diğer bir gruptur. Bu çocuklarda anatomik yapılarda görülen bozukluklar ve nöromotor koordinasyon eksiklikleri nedeniyle yutma fonksiyonu etkilenmektedir (29). Bu grupta yenidoğan döneminden itibaren emme, yutma ve solunum paterni gelişiminde gecikmeler, oral motor disfonksiyon ve havayolu korumasında problemler görülmektedir (30).

Kardiyak defektler ve solunum sistemi hastalıkları özellikle havayolunun korunmasını etkileyerek yutma bozukluğu ile sonuçlanabilmektedir (31). Kardiyak problemler sebebi ile geçirilen operasyonlar sonrası uzayan yoğun bakım dönemi çocuklarda yutma bozukluğunun gelişmesine zemin hazırlamaktadır (25). Solunum sistemi rahatsızlıklarında yeterli oksijenlenmenin sağlanamaması sebebi ile güç ve endurans kaybı oluşabilmektedir. Bu nedenle belirli kıvam ve miktarları yönetebilme becerisinde azalma, yorgunluk, yutma ve solunum koordinasyonunda azalma ve havayoluna besin aspirasyonu ile karşı karşıya kalınabilmektedir (32,33).

Ek olarak; farklı cerrahi operasyonlar sonrasında da uzamış entübasyon, trakeostomi varlığı, uzun süre tüple beslenmeye bağlı gelişen tüp bağımlılığı ve immün yetmezlikler çocuklarda görülen yutma bozukluğunun diğer nedenleri olarak sıralanabilir (25). Aynı zamanda prematüre doğum diğer önemli bir neden olarak karşımıza çıkmaktadır (34). Yutma fonksiyonunda görevli yapıların gelişimi anne karnında başlamaktadır. Emme ve yutma koordinasyonu 32. ve 34. Haftalar arasında gerçekleşirken, emme, yutma ve solunum koordinasyonu 37. haftada gerçekleşmektedir. Bu sebeple prematüre doğumlarda güvenli oral alım için gerekli

emme, yutma ve solunum koordinasyonunun sağlanmasında problem oluşabilmektedir (35).

2.1.3. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Görülme Sıklığı

Çocuklarda yutma bozukluğuna sebep olan durumların farklılığı nedeniyle yutma bozukluğunun görülme sıklığı hakkında genel bir sonuca varılması güç olmakla birlikte verilen bakım hizmetlerinin artışı ile yutma bozukluğu görülme oranları artmaktadır (36).

1997-2012 yıllarında hastanede yatan çocuk hastalarda yapılan geriye dönük gözlemsel bir çalışma sonucuna göre; prematüre ve düşük doğum ağırlıklı vakalarda yutma bozukluğu tanısında orantısız bir artış meydana geldiği ortaya konulmuştur (37). 37 haftadan kısa sürede doğan bebeklerde yutma bozukluğu görülme sıklığı yaklaşık olarak %10,5, doğum ağırlığı <1500 g olanlarda ise yaklaşık %24,5 olarak bildirilmektedir (38).

Yutma bozukluğu, nörolojik hastalıklar içerisinde en sık serebral palsi tanılı çocuklarda görülmektedir (36). Beş ile 21 yaş arası serebral palsili çocukların dahil edildiği bir çalışmada %27 oranında klinik veya radyolojik olarak yutma bozukluğu bulgusuna rastlanmıştır (39). Yutma bozukluğu, hemiplejili ve diplejili çocuklarda %25-30, spastik kuadriplejili veya ekstrapiramidal etkilenimi olan çocuklarda %50-75 oranlarında raporlanmıştır (31). Gelişimsel geriliği olan çocuklarda ise görülme sıklığı %12 ile %71 arasında değişmektedir (18,40).

Sindirim sistemi bozukluğu olan çocuklarda da yutma bozukluğu görülme sıklığı farklılık göstermektedir (41,42). Özellikle bebeklerde ve nörolojik bozukluğun eşlik ettiği çocuklarda gastroözofageal reflü ve buna bağlı gelişen kusmalar yaygındır (41). Bebeklerde gastroözofageal reflü yaygınlığının %10-20 arasında olduğu saptanmıştır (43). Kusma ile birlikte solunum yolları ve sindirim sisteminin mukozal yapıları etkilenmekte, duyuşal farklılaşmalar ile birlikte yutma bozukluğu görülebilmektedir. Özofagus motilite bozukluğu ile sonuçlanan akalazyalı çocuklarda yapılan çalışmaya göre; %80 kusma, %76 yutma bozukluğu, %61 kilo kaybı, %38'i göğüs ağrısı, 31% büyüme geriliği ve %21 besin geri gelişi bulgusu saptanmıştır (42).

Genetik sendromlu çocuklar, karmaşık tıbbi durumları sebebiyle beslenme ve yutma bozukluğu yaşamaktadırlar (45). Down sendromlu çocuklarda %50-80 oranında yutma ve beslenme bozuklukları görülmektedir (30). Pierre Robin Sendromu'nda yüz ve oral bölge yapılarını etkileyen yarı damak ve dudak, retrognati gibi birçok yapısal problem karşımıza çıkmaktadır. Bu sebeple, çocuklarda beslenme ve yutma bozuklukları sıklıkla rastlanmaktadır. 1992-1998 yılları arasında Pierre Robin Sendrom'lu 87 çocuk üzerinde yapılan bir çalışmaya göre; oral bölge problemlerinin yanı sıra %50 oranında alt özofageal sfinkter hipertonisine bağlı yutma sırasında alt özofageal sfinkterin gevşeme bozuklukları ve özofagus diskinezisi görüldüğü saptanmıştır (46). Treacher Collins Sendromu; yüz ve kafatasında var olan bilateral veya simetrik anomaliler nedeniyle yutma, solunum ve işitme güçlüklerine sebep olmaktadır (47). Moebius Sendromu konjenital olarak bilateral fasial ve abduzens sinirinin felci olarak tanımlanmaktadır. Bu çocuklarda yaygın olarak yutma güçlüğü, konuşma geriliği, motor koordinasyon bozuklukları ve hipotoni görülmektedir (48). Aynı zamanda bozulmuş oral alım dengesine bağlı gelişme geriliği görülmektedir (49).

Konjenital kalp rahatsızlığı ve solunum sistemi hastalıklarına sahip bebek ve çocuklar; kardiyak defektler, anormal torasik anatomi, kalp cerrahisi sonrası uzun süren solunum desteği, anestetik ilaç etkisi gibi çok faktörlü sebepler yüzünden yutma bozukluğu riski altındadır (25). Kalp cerrahisi sonrası bebeklerde yutma bozukluğu görülme sıklığının %22 ile %50 arasında değiştiği belirtilmiştir (50).

2.1.4. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Komplikasyonları

Yeterli ve dengeli beslenme, çocuğun gelişim basamaklarının düzgün ve eksiksiz tamamlanması için gereklidir. Yutma problemi yaşayan çocuklar; miktar, çeşitlilik ve besin kalitesi bakımından yetersiz beslenebilmektedir. Bu sebeple yutma bozukluğunun varlığı çocuğun beslenmesini ve dolayısıyla büyüme ve gelişimini olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle çocukta yutma bozukluğuna bağlı birçok komplikasyon ortaya çıkmaktadır (20). Yutma bozukluklarının yarattığı komplikasyonlar Tablo 2.2.'de gösterilmiştir.

Tablo 2.2. Yutma bozukluğu komplikasyonları (3,25,51–53)

| | |
|--|--|
| Solunum sistemi ile ilgili komplikasyonlar | Hırıltı ve balgam Stridor Hava yolu obstrüksiyonu Aspirasyon pnömonisi Kronik akciğer enfeksiyonu |
| Davranışsal komplikasyonlar | Bozulmuş oral-motor beceri Beslenmeye karşı ilgisizlik İştah kaybı Tüple beslenme bağımlılığı Beslenme esnasında stres, huzursuzluk |
| Diğer komplikasyonlar | Malnütrisyon Dehidratasyon Kilo kaybı Zayıf bağışıklık Nörogelişimsel sorunlar |

Yutma bozukluğu nedeniyle ortaya çıkan solunum sistemi ve beslenme ile ilgili komplikasyonlar çocuğun genel gelişim ve büyümesi üzerinde olumsuz etki göstermektedir. Yaşamın ilk on yılında görülen tekrarlayan aspirasyonun normal akciğer büyümesini engellediği görülmüştür (54). Solunum sistemi komplikasyonlarını önlemek ve havayolu güvenliğini sağlayabilmek için trakeostomi açılması gerekebilmektedir. Trakeostomi sebebi ile faringeal veya 8eruktan8 hassasiyet oluşabildiği ve yutma fonksiyonunun ikincil olarak etkilenebildiği belirtilmektedir (55).

Yutma bozukluğu sebebiyle güvenli ve etkin beslenmenin devam ettirilmesi için tüple beslenme yöntemleri kullanılabilir. Bu durum bazen gastroözofageal reflü ve tüple beslenme bağımlılığına sebebiyet vermektedir.

Özellikle nazogastrik sonda kullanımının zamanla gastroözofageal reflüye neden olduğu belirtilmiştir. Reflüye bağlı gelişebilecek kusmalar ise çocuğun hava yolu güvenliğini azaltmakta ve aspirasyona neden olabilmektedir (53). Kusma, öksürme, öğürme, yorgunluk, hassasiyet gibi olumsuz deneyimler, çocuğun olumsuz beslenme davranışı geliştirmesine sebep olmakta ve beslenme esnasında strese ve besin reddine yol açmaktadır (10,30).

Dehidratasyon ve malnütrisyon, büyüme ve gelişmeyi engelleyici yutma bozukluğu ile ilişkili en sık belirtilen diğer komplikasyonlardır (56). Malnütrisyon, bozulmuş besin alım dengesiyle birlikte gelişen yetersiz beslenme, dehidratasyon ise vücut için gereken miktardan daha az sıvı tüketimini ifade etmektedir (57). Malnütrisyon ve dehidratasyon varlığında beyin ve sinir gelişimi etkilenmektedir (56,58). Aynı zamanda beslenme ile kazanılan kalori, hastalıklarla baş etmek için gereklidir. Bu sebeple yutma bozukluğu durumunda bağışıklığın sürdürülmesi ve korunması sekteye uğramaktadır (59).

Hem yutma ve beslenme bozukluğu, hem de ilişkili komplikasyonlar, oral motor beceri kaybı, iştahsızlık, kilo kaybı ve stres ile sonuçlanmaktadır. Yutma ve beslenme ile ilişkili stres hem çocuğun, hem de bakım verenin yaşam kalitesini etkilemektedir (9,60). Bu nedenle yutma bozukluğuna bağlı gelişen komplikasyonlar sadece çocuğu değil, bakım vereni de olumsuz yönde etkilemektedir (61).

Yutma bozukluğunun varlığı bakım verenin; sosyal yaşamı, aile hayatı ve iş hayatını etkilemektedir. Tüm bunların yanı sıra artan hastane maliyetleri ekonomik koşulları olumsuz yönde etkilemektedir. Hastane yatış sürelerinin artması, çocuk ve bakım veren için sosyal izolasyon sebepleri arasında gösterilmektedir (62).

2.2. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Yönetimi

Yutma bozukluğu, besin alımını etkileyen, akciğer sağlığı üzerinde olumsuz etkileri olan ve yaşam kalitesini azaltan bir bozukluktur. Bu nedenle yutma bozukluğu komplikasyonlarını engellemek ve yutma bozukluğu ile ilişkili bakım yükünü hafifletmek için tanıdan tedaviye birçok basamak yer almaktadır (31). Bu basamakların uygulanması ve uygun karar alma mekanizmalarının kullanılması için analitik, kanıta dayalı, pratik muhakeme süreçleri sürdürülmektedir. Tüm bu muhakeme süreçleri klinik akıl yürütme veya klinik karar verme olarak

adlandırılmaktadır (63–65). Klinik karar verme süreci kapsamlı bir değerlendirme sonrası elde edilen verilerle olumsuz hastalık koşullarının önlenmesi ve giderilmesini hedeflemektedir (63).

Yutma bozukluğunun yönetimi için izlenen klinik karar verme aşamaları; değerlendirme, uygun beslenme şekline karar verme, tedavi ve rehabilitasyon önerileri ile takip döngüsü şeklinde ilerletilmektedir (66–68).

Klinik karar vermede ilk basamak olan değerlendirme sürecinde elde edilen verilerin doğruluğu, kalitesi ve uygunluğu, tedavi ve rehabilitasyon aşamalarının doğru planlanmasını sağlamaktadır. Çocuklarda yutma bozukluklarının değerlendirilmesi öykü alımı, klinik değerlendirme ve aletsel değerlendirmeyi içermektedir. Klinik yutma değerlendirmesi çocuğun yutma performansı hakkında bilgi verse de havayolu güvenliğini değerlendirmek için aletsel değerlendirme yollarına başvurulmaktadır (31). Klinik ve/veya aletsel yutma değerlendirmeleri sonucunda doğru beslenme yolu tercihinin karar verilerek hem yutma etkinliği, hem de yutma güvenliği devam ettirilir (68). Tedavi ve rehabilitasyon basamağında yapılan değerlendirmeler ışığında hasta merkezli olarak, kanıta dayalı yaklaşımlar tercih edilir. Bireyselleştirilmiş ve bütüncül bir rehabilitasyon yaklaşımı planlanması gerekmektedir (67). Çocuklarda yutma bozukluğu yönetiminde hastanın yanı sıra aile/bakım veren merkezde olmak üzere multidisipliner ekip yaklaşımı ön plandadır (58).

2.2.1. Çocuklarda Yutma Bozukluğunun Değerlendirmesi

Yutma bozukluğu, yaşamı ve sağlık koşullarını olumsuz etkilemekte, hastanede kalış sürelerini ve sağlık maliyetlerini arttırmaktadır. Bu sebeple erken dönemde tanımlanması ve tedavi/rehabilitasyon sürecine başlanması gerekmektedir. Yutma bozukluklarının tanımlanması için bütüncül bir değerlendirme yapılması önemlidir. Çocuğun genel klinik öyküsü, çevresel faktörler, bakım veren ilişkileri göz önünde bulundurularak değerlendirme basamakları uygulanmaktadır (24,69). Çocuklarda yutma bozukluğu değerlendirmesi öykü alınması, klinik değerlendirme ve aletsel yutma değerlendirmesi aşamalarını içermektedir.

Değerlendirmeye ilk olarak öykü alımıyla başlanmaktadır. Öykü alımı, tıbbi öykü, yutma bozukluğuna ilişkin öykü ve sosyal öykü olmak üzere üç ana başlıkta

incelenebilir. Tıbbi öyküde genel olarak; tanılanmış hastalıklar, doğum öyküsü, kullanılan medikal cihazlar, genetik testler, nörolojik bulgular, geçirilmiş operasyonlar, boy/vücut ağırlığı gibi parametreler sorgulanmaktadır. Yutma bozukluğuna ilişkin öyküde çocuğun beslenme esnası ve sonrasında bakım verenle olan ilişkisi, stres varlığı, irkilme, kasılma, kusma, gerginlik hali, hıçkırık ve öksürük varlığı sorgulanmaktadır (24,31). Beslenme pozisyonu, beslenme türü, beslenme süresi, öğün sayısı, gastroözofageal reflü ve kusma varlığı, salya akış miktarı değerlendirilmektedir (70). Bakım verene çocuğun beslenmesiyle ilgili yöneltilebilecek soruların beslenmenin süresi, stres faktörüne işaret eden bulguların varlığı, beslenirken oluşan solunum sıkıntıları, renk değişimleri ve kilo kaybı varlığını içermesi önerilmektedir (2,71–73).

Klinik değerlendirme; genel fizik değerlendirme, solunum değerlendirmesi, oral motor yapı ve fonksiyon değerlendirmesi ve klinik yutma değerlendirmesini içermektedir (74,75). Genel fizik değerlendirmede; postür, baş/boyun oryantasyonu, gövde ve oturma dengesi, motor gelişim basamakları, nörolojik bulgular ve primitif refleksler değerlendirilmektedir (75). Kardiyopulmoner beceri ve performans değerlendirmesi kapsamında solunum desteği varlığı, beslenme öncesi ve sonrası solunumsal bulgular, oksijen saturasyonu ve stridor varlığı gözlenmektedir. Aynı zamanda solunum tipi, derinliği ve frekansının hastanın yaşı ile uyumlu olup olmadığı belirlenmektedir. Oral motor yapı ve fonksiyon değerlendirmesi diğer önemli basamaklardan biridir. Yapısal değerlendirmede dişler, dudaklar, dil, çene, faringeal ve 11eruktan11 bölgeler değerlendirilir. En sık görülen yapısal bozukluklar makrognati, mikrognati, oklüzyal bozukluklar, yüksek damak, sığ damak, yetersiz dişlenme, diş çürükleri, protrüze veya retrakte çene olarak sıralanabilir (75). Oral motor yapıların fonksiyon ve endüransının değerlendirilmesi diğer aşamadır. Bu kapsamda dudaklar, dil, çene ve 11eruktan11 bölge hareketliliği, kuvveti ve endüransı değerlendirilmektedir (72).

Çocuğun yaş ve tanısına bağlı olarak değişmekle birlikte birçok klinik yutma değerlendirme yöntemi bulunmaktadır (71). Klinik yutma değerlendirmesi, farklı kıvam ve hacimdeki besinlerin yutma esnasındaki kontrolünün, yutma güvenliği ve etkinliğinin gözlemlendiği değerlendirme yöntemidir (75). Klinik yutma değerlendirmesinde havayoluna besin aspirasyonunu belirleme açısından yüksek

duyarlılığa sahip olan 3 ons (90 ml) su yutma testi yapılmaktadır (26). Bu değerlendirme yönteminde, aspirasyon bulgusunu gözlemlemek için çocuğun verilen suyu tamamen içmesi istenmektedir (76). Suyu içerken duraksama, içerken veya içtikten sonra öksürme, suyun tamamı bittikten sonra ses kısıklığı, hırıltı, devam eden öksürük varlığı havayolu aspirasyon riskini düşündürmektedir. Su yutma testinin aspirasyon bulgusunu tespit için yeterli olduğu fakat sessiz aspirasyonu tespit etmede etkin olmadığı bildirilmektedir (25,76).

Klinik değerlendirme sonrasında ileri değerlendirme gereken hastalar için aletsel yutma değerlendirmeleri yapılmaktadır. En sık tercih edilen yöntemler; Videofloroskopik ve Fiberoptik Endoskopik Yutma Değerlendirmesi'dir (31). Değerlendirilmek istenilen anatomik yapı ve yutma fazı, bireyin uyumu, yaşı ve radyasyona maruz kalmanın olası yan etkilerine göre tercih yapılmaktadır (25).

Videofloroskopik yutma değerlendirmesi altın standart olarak kabul edilmektedir (77). Aletsel yutma değerlendirmesi açısından çocuklarda en sık kullanılan yaklaşımdır (75). Radyo opak maddenin katıldığı farklı hacim ve kıvamlardaki besinlerin yutulması esnasında yutma fizyolojisinin değerlendirildiği bir yöntemdir (25). Bu yöntemle yutmanın oral, faringeal ve özofageal fazlarının dinamik görüntülenmesi yapılır. Bolus oluşturma, bolus iletim zamanı, faringeal yutmanın tetiklenmesi, velofaringeal kapanış, havayolu kapanış mekanizmaları, özofageal bölge hareketleri incelenebilir. Bu değerlendirmenin başarı ile uygulanmasında çocuğun katılımı, postüral dengesi ve bilişsel kabiliyeti önemli rol almaktadır (72,78). Videofloroskopik yutma değerlendirmesi esnasında tespit edilen olası radyografik bulgular Tablo 2.3'de verilmiştir. Videofloroskopik yutma değerlendirmesi radyasyon açısından riskler barındırır da (77,79), radyasyon maruziyetinin hem klinisyen, hem de hasta için kabul edilebilir olduğu gösterilmiştir (72).

Tablo 2.3 Videofloroskopik yutma değerlendirmesinde görülen olası radyografik bulgular (31)

| | |
|------------------|---|
| Bolus oluşturma | Besinin ağızdan dışarı taşması Anterior ve lateral sulcusta besin kalıntısı Çene/dil kontrol ve koordinasyonunda azalma Azalmış emme gücü/koordinasyonu |
| Oral iletim fazı | Dil hareketlerinde yetersizlik Dil koordinasyonunda yetersizlik Oral iletim zamanında uzama Dil ve sert damakta besin kalıntısı |
| Faringeal faz | Gecikmiş faringeal faz başlangıcı Nazofaringeal geri kaçış Hyolaringeal harekette yetersizlik Havayoluna besin penetrasyonu Havayoluna besin aspirasyonu Valleкулada kalıntı Faringeal duvarda kalıntı Piriform sinüslerde kalıntı |
| Özofageal faz | Üst özofageal sfinkter açılış ve kapanışında bozukluk Alt özofageal sfinkter açılış ve kapanışında bozukluk Özofageal bölgede kalıntı Dismotilite |

Fiberoptik Endoskopik Yutma Değerlendirmesi diğer en sık tercih edilen aletsel yutma değerlendirmesidir. Çocuğun üst solunum ve üst sindirim sistemi yollarının görüntülenmesine olanak sağlamaktadır (80). Nazal boşluk, gerçek ve yalancı vokal kordlar dahil olmak üzere laringeal yapılar, faringeal yapılar ve özofagus girişi görüntülenebilmekte, yutma öncesi ve sonrası değerlendirilmektedir (31). Değerlendirme için esnek bir nazofaringoskop kullanılmaktadır. Burundan nazofaringoskop yerleştirildikten sonra boyalı madde ile karıştırılmış farklı hacim ve kıvamlardaki besinlerin yutulması istenmektedir. Endoskopik değerlendirme, oral faz işleyişi ve yutma esnası olayları görmeye imkan tanımamaktadır. Fakat herhangi bir

radasyon maruziyeti bulunmamaktadır (25,78). Bebeklerde yeterli çalışma olmamasına rağmen, endoskopik yutma değerlendirmesi penetrasyon ve aspirasyon bulgularında ön görülebilir sonuçlar sağlamaktadır (78).

2.2.2. Çocuklarda Yutma Bozukluklarında Kullanılan Beslenme Şekilleri

Çocuklarda büyüme, gelişme ve bağışıklığın sağlanması için yeterli ve dengeli beslenmeye ihtiyaç vardır. Çocuğun yaşına göre beslenmenin zamanı, miktarı ve sıklığı değişse de güvenli ve yeterli beslenme büyümeyi desteklemek için her koşulda sağlanmalıdır (81).

Beslenme oral yolla beslenme, modifiye oral yolla beslenme ve tüple beslenme olmak üzere üç seçenekle sağlanabilmektedir. Yutma bozukluğu durumunda oral olarak besin alımı güvenli ve/veya yeterli sağlanamadığı durumlarda modifiye oral yolla beslenme veya tüple beslenme tercih edilmektedir (82).

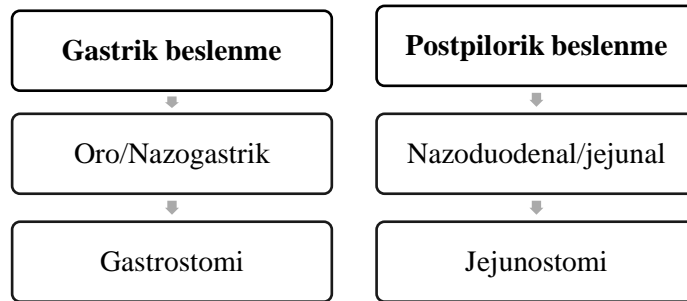
Oral beslenme; yutma fonksiyonuna katılan anatomik yapıların bütünlüğü, fizyolojik sürecin güvenli ve etkin olarak sürdürülebilmesi ile gerçekleşmektedir. Oral motor gelişim oral beslenme için gerekliyken, oral beslenmenin devam ettirilmesi de oral motor becerilerinin gelişimini desteklemektedir (83). Oral motor gelişimle birlikte dudak kapama, çene ve dil hareketliliği, çiğneme, yutma ve konuşma fonksiyonlarda gelişim daha net görülebilmektedir (84).

Belirli kıvamdaki besinleri yutmanın güvenli ve etkin olmadığı durumlarda modifiye oral yolla beslenme tercih edilebilmektedir (85,86). Örneğin; yalnızca sıvı besinlerin yutulması esnasında havayolu aspirasyonu görüldüğü durumlarda sıvı kıvam modifikasyonları yapılabilmektedir. Bu beslenme şeklinde amaç; tüple beslenmeye geçmeksizin yapılan düzenlemelerle oral motor fonksiyon kaybını azaltmak, havayolu güvenliğini sağlamak, yeterli sıvı ve besin tüketimini sağlamaktır. Bu yöntemde ince sıvılar kıvam arttırıcı ürünler ile hastanın ihtiyacı doğrultusunda belirlenen kıvama getirilmektedir (87). Böylece yutma bozukluğu olan hastada kıvamlaştırılmış/kalınlaştırılmış sıvı tüketimi ile yutma güvenliği sağlanabilmektedir (88).

Oral ve modifiye oral yolla beslenmenin mümkün olmadığı veya yetersiz kaldığı durumlarda tüple beslenme yöntemlerine başvurulmaktadır. Tüple beslenme; yetersiz sıvı ve/veya besin alımı ve/veya ağızdan beslenmenin güvenli olmadığı

durumlarda başvuru tıbbi beslenme desteği yöntemidir (89). Tüple beslenmede besin; gastrik veya postpilorik olarak yani mide, jejunum veya duodenum içerisine yerleştirilen tüple verilmektedir (90). Tüple beslenme yaşamın devamı için gerekli kalori alımının sürdürülmesi ve oluşabilecek komplikasyonların önüne geçilebilmesi için önemlidir (89,91). Uygulama bölgesi ve şekline göre kısa veya uzun süreli bir beslenme desteği sağlamaktadır (5). Beslenme desteğinin verileceği bölgenin seçimi ve uygulama yaklaşımı beslenme desteğinin başarısını etkilemektedir (90,91). Hangi yöntemin ne şekilde uygulanabileceği Tablo 2.4'te verilmiştir.

Tablo 2.4. Tüple beslenme desteği uygulama şekilleri (93)



Gastrik beslenme, beslenme tüpünün oral/nazal yollar vasıtasıyla veya doğrudan mideye yerleştirilmesini içeren beslenme yöntemidir (93). Orogastrik tüp, nazogastrik tüp veya gastrostomi ile beslenme şeklinde ayrılmaktadır (94). Gastrik yolların kullanımı için kısmen veya tamamen işler durumda bir sindirim sistemine ihtiyaç bulunmaktadır (95). Nazo/orogastrik tüple beslenme kısa süreli beslenme desteği gerektiği durumlarda kullanılırken, gastrostomi tüpleri ile beslenme uzun süreli beslenme desteği sağlamaktadır (96).

Gastrostomi yoluyla beslenme perkütan endoskopik, laparoskopik, radyolojik ve açık gastrostomi başlıkları altında incelenebilir. Günümüzde en sık kullanılan yöntemlerden biri perkütan endoskopik gastrostomi uygulamasıdır. Bu uygulama minimal invaziv bir endoskopi işlemidir ve ilk defa 1980'de gerçekleştirilmiştir (97). Beslenme için uzun vadeli tüp kullanımlarında perkütan endoskopik gastrostomi tercih edilmektedir (98).

Pilor midenin çıkışında bulunan ve mide öz suyu ile öğütülmüş besinlerin duodenuma geçişini kontrol eden anatomik bir kanaldır. Postpilorik beslenme,

midenin ötesine geçerek bağırsaklar vasıtasıyla beslenmenin sağlandığı beslenme yöntemidir. Nazojejunal ve jejunostomi olarak ikiye ayrılmaktadır. Nazojejunal tüpler kısa süreli beslenme desteği sağlarken, jejunostomi uzun süreli beslenme desteği sağlamak için kullanılmaktadır (92,99).

Tüple beslenme, yetersiz beslenme ve sıvı alımını önlemek, aspirasyonu önlemek, gastrointestinal sistem yapılarının fonksiyonelliğini korumak, immünolojik gerilemeyi önlemek, homeostazisi sağlamak, katabolik hormonların salınımını dengede tutmak ve gelişimi desteklemek için oldukça önemlidir. Aynı zamanda tüple beslenme, yutma bozukluğuna bağlı gelişebilecek komplikasyonların gelişmesini önlediği için yaşam kalitesi açısından destekleyici olmaktadır (100,101).

Tüple beslenmeye geçişle birlikte uygulama bölgesi ve şekline bakılmaksızın bakım veren tarafından dikkatle ve özenle takip edilmesi gereken bir dizi bakım sürecine girilmektedir. Bakım sürecinde, tüple beslenmeye bağlı oluşabilecek komplikasyonlara dikkat edilmesi gerekmektedir. Tüple beslenmeye bağlı oluşabilecek komplikasyonları; majör ve minör komplikasyonlar olarak ayrılmaktadır. Yara bakımı, delinme, sızıntı, tahriş, tıkanma, iltihap, granül doku oluşumu karşılaşılan minör komplikasyonları oluşturmaktadır (102–104). Majör komplikasyonlar ise; aspirasyon, reflü, diyare, ishal, bağırsak irritabilitesi, açık yara ve kanama olarak sıralanabilir (19,95,105).

Tüple beslenme, hayatın devamı, gerekli kalori alımı, kolay erişebilirlik, besin çeşitliliğinin sağlanması, pankreatik hormonların ve fizyolojik yapıların işlevselliğini koruması gibi avantajlarının yanı sıra bakım yükünü artırma, minör ve majör komplikasyonlar sebebi ile dezavantajları da bulunmaktadır. Bakım yükü, beslenme desteğine başlanılan günden itibaren bakım veren tarafından deneyimlenmektedir (106). Tüple beslenmenin bakım yükünü artıran özellikleri şu şekilde sıralanmaktadır (106);

- Besleme zamanı/sıklığını ayarlamak
- Besin miktarını ayarlamak
- Formül mamalar için uygun saklama koşulları oluşturmak
- Tüp bakımı
- Beslenme öncesi açlık, tokluk, mide doluluğu değerlendirmesi yapmaktır.

Bakım yükü; kişilerde anksiyete, stres, sosyal kısıtlanma ve yaşam kalitesinde düşmeye sebep olmaktadır (107). Farklı beslenme desteğine geçiş ile birlikte sağlık, aile hayatı, sosyokültürel, psikolojik ve ekonomik açılardan etkilenimler oluşabilmektedir. Tüple beslenme ile ilgili bakım veren tarafından deneyimlenen olumsuz koşullar Tablo 2.5’te verilmiştir (106,108–113).

Tablo 2.5. Tüple beslenmede bakım veren perspektifinden deneyimlenen olumsuz koşullar (106,108–113)

| | |
|----------------------|---|
| Sağlık | Yorgunluk Uyku düzensizliği Stres |
| Aile hayatı | Artan sorumluluk sebebi ile diğer aile fertleriyle ilgilenememe Eşler arası ilişkinin zarar görmesi Aile rutinlerinin besleme zamanına göre düzenlenmesi Anne- çocuk bağı etkilenimi |
| Sosyokültürel | Beslenme için uygun ortam bulmakta zorlanma Sosyal izolasyon Sosyal kısıtlanma Çevrenin olumsuz düşünceleri |
| Psikolojik | Yemekten zevk alamama Yetersizlik hissi Anksiyete Depresyon Destek ihtiyacı |
| Ekonomik | Medikal malzemelere erişim masrafı Tedavi hizmetlerine ilişkin masraflar |

2.2.3. Çocuklarda Yutma Rehabilitasyonu

Yutma bozukluğu sağlık koşulları ve hayat kalitesini etkilemektedir. Bu nedenle çocuklarda yutma bozukluğunun erken dönemde tespit edilmesi ve müdahale edilmesi oldukça önemlidir. Böylece malnütrisyon, dehidratasyon, tekrarlı akciğer enfeksiyonları, zorlu ve zaman alan beslenme zamanları gibi olumsuz koşulların engellenmesi mümkün olabilmektedir (16,114).

Yutma rehabilitasyonunun amacı; güvenli ve etkin yutma fonksiyonunu sağlamaktır. Yutma rehabilitasyonunda uygulanacak yaklaşımlar; altta yatan hastalık, yaş, bilişsel durum ve yutma değerlendirme sonuçlarına göre seçilmektedir (77). Rehabilitasyon programı çocuk ve aile merkezli planlanmaktadır (25,29). Çocuklarda yutma rehabilitasyon hedefleri özetlenecek olursa (115,116);

- Orofaringeal yapıların kuvvet, endurans ve koordinasyonunu geliştirmek,
- Penetrasyon ve aspirasyonu önlemek,
- Solunum sistemi komplikasyonlarını önlemek,
- Malnütrisyon ve dehidratasyonu önlemek,
- Güvenli yutma davranışı kazandırmak,
- Bakım veren farkındalığını artırmak ve yutma bozukluğu yönetiminde rol almasını sağlamak,
- Hem çocuk, hem de bakım veren yaşam kalitesini artırmak olarak sıralanabilir (117).

Çocuklarda yutma rehabilitasyonu kapsamında; pozisyonlama yaklaşımları, oral motor egzersiz yaklaşımları, duyuşal stimülasyon stratejileri ve havayolu koruma stratejileri yer almaktadır (118).

Baş pozisyonu, gövde pozisyonundan etkilenmektedir. Gövde stabilizasyonu için pelvis stabilizasyonu gerekmektedir (119,120). Bu bağlantılar yutma sürecini etkilemektedir. Pelvis stabilizasyonu oturma dengesini, oturma dengesi gövde stabilizasyonunu ve gövde kontrolü baş/boyun pozisyonunu etkilemektedir. Pelvis stabilizasyonunun yutma yapıları üzerine etkisi Şekil 2.1'de verilmiştir (121).



Şekil 2.1. Pelvis stabilizasyonu ile yutma yapıları arasındaki ilişki

Bu ilişki göz önünde bulundurulduğunda doğru pozisyonlama yutma performansını olumlu etkilemektedir (121). Bebeklerde beslenme için sıklıkla önerilen pozisyonlar yarı yükseltilmiş sırtüstü ve yan yatış pozisyonu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bebeğin besleyicinin kucağında olduğu pozisyonda besleyicinin bebeği kol ve gövdesiyle aynı hizada olacak biçimde konumlandırması önerilmektedir (121). Çocuklarda önerilen pozisyonlama; baş ve boyun hafif fleksiyonda olacak şekilde nötralde, kalça ve dizden 90 derece fleksiyonda, ayaklar destekli olacak şekilde stabil ve dik oturma şeklindedir (14). Nörolojik etkilenimi olan çocuklarda kas tonusu ve refleks hareketlerin varlığı sebebiyle; doğru pozisyonlamanın sağlanması daha fazla ön plana çıkmaktadır (121,122). Yutma için uygun postürün ve stabilizasyonun sağlanamaması, kas tonusunun olumsuz etkileri, refleksler nedeniyle ortaya çıkan istemsiz hareketler yutma bozukluğunun oluşmasına zemin hazırlamaktadır. Bu durumu ortadan kaldırmak için, pozisyonlama ile baş, boyun ve gövde dengesinin sağlanması yoluyla oral yapıların etkin kullanılması hedeflenmektedir. Serebral palsili çocuklarda doğru pozisyonlama ile ağızdan besin taşınması, oral kalıntı ve aspirasyonun azaldığı saptanmıştır (123).

Çocuklarda yutma rehabilitasyonunda sıklıkla kullanılan diğer bir yaklaşım oral motor egzersiz yaklaşımlarıdır (124,125). Bu yaklaşımlarda amaç; duyuşal girdileri artırma, oral motor fonksiyonları geliştirme ve yeterli ve etkin yutma fonksiyonu sağlamaktır. Dudak, dil, damak, faringeal ve laringeal kaslar ile boyun bölgesi kasların kuvvet, güç ve dayanıklılığı artırmak amacıyla kullanılan; normal eklem hareket açıklığı, kuvvetlendirme ve endurans egzersizlerini içermektedir (126).

Yutma rehabilitasyonunda duyuşal girdi sağlayabilmek, yutma refleksini tetiklemek, kan dolaşımını artırmak ve eklem hareket açıklığını korumak için dokunsal uyarılar, masaj, titreşim gibi uyarılardan yararlanılmaktadır. Yüz bölgesi, boyun bölgesi, diş etleri, dil, damak ve faringeal bölgeye uygulanan duyuşal uyarıları içermektedir. Bu uygulamaların etkinliği ile ilgili çalışmalara ihtiyaç duyulmakla

birlikte klinikte sıklıkla kullanılmaktadır (125,127). Aynı zamanda termal ve elektriksel stimülasyonu diğer önemli uygulamalardır (125). Termal stimülasyon uygulamalarında; anterior fausial arkların soğuk bir materyalle uyarımı yapılmaktadır (15,128,129). Yapılan çalışmalarda, anterior fausial arkların soğuk ile uyarımı sonucunda yutma refleksinin ve faringeal yutmanın tetiklendiği görülmüştür (130,131). Termal duyuşal stimülasyon yaklaşımları; gecikmiş veya olmayan yutma davranışının ortaya çıkartılması için yutma bozukluğu rehabilitasyonunda sıklıkla kullanılmaktadır (130). Hem bebek, hem çocuklarda elektrik stimülasyonunun kullanımı da yaygınlaşmıştır. Orofaringeal yutma bozukluğuna sahip serebral palsili çocuklarda bilateral masseter kasına en düşük seviyede uygulanan elektrik stimülasyonunun dil hareketlerinde gelişme, salya problemi ve yutma bozukluğu şiddetinde azalma ve beslenme süresine olumlu olarak katkı sağladığı bulunmuştur (132).

Duyusal stimülasyon stratejileri arasında; çocuğun herhangi bir besini ağzına alıp tüketmeksizin ağız içi duyuşal deneyimler yaşaması adına parmaklar, emzik veya kaşıyıcı gibi materyallerle ağız içerisinde oral keşif yapması yer almaktadır (133). Böylece besine ait sıcaklık ve doku gibi özellikler tanımaktadır (82). Koku duyuşunun beslenme/yutma performansı üzerine etkisi gösteren bir çalışmada anne sütü kokusu ile besleyici olmayan emme çalışmasının prematüre bebeklerde bağımsız emme sayısını artırdığı, oral beslenme ve taburculuk süresinin kısaltılmasında etkili olduğu görülmüştür (134). Besleyici olmayan emme; emzik, meme ucu veya modifiye edilmiş aparatların kullanımıyla gerçekleştirilmektedir (135,135). Özellikle bebeklerde havayolu güvenliğinin olduğu durumlarda emme davranışının pekiştirilmesi ile bebeğin beslenmeye karşı seyir ve davranışı düzenlenmektedir. Bu noktada modifiye edilmiş uçlara sahip biberon kullanımı ile besin akış hızı ve basınç ayarlamaları yapılması kolaylık sağlamaktadır (136,137).

Çocuklarda havayolu koruma stratejileri kapsamında beslenme pozisyonu ve/veya besin kıvam ve miktar ayarlamaları, besleme yöntemi ve kullanılan ekipmanların ayarlanması yapılmaktadır (88,138,139).

2.3. Çocuklarda Yutma Bozukluğu Yönetiminde Bakım Veren Rolü

Yutma bozukluğu varlığında bakım verenin rolü ve sorumluluğu karmaşık ve çok yönlüdür. Karmaşık tıbbi durumlara sahip çocuklarda bakım verenin iyi olma halinin, sağlık sonuçları üzerinde etkili olduğu görülmüştür (140). Bu sebeple bakım verenin hem kendisi, hem de çocuğa bakım aşamalarında özenli olması gerekmektedir.

Çocuğun genel sağlık halini koruyabilmek adına; gözlem yapmak, değişen sağlık koşullarının farkına varabilmek, klinisyenle iş birliği içerisinde olmak, beslenme desteğinde rol almak ve ürün temini, sağlık hizmetlerinin yönetimi gibi konularda çeşitli sorumluluk ve rolleri bulunmaktadır. Bakım verenin yutma bozukluğu yönetim sürecindeki rolleri Tablo 2.6'da özetlenmiştir (14,36).

Tablo 2.6. Bakım verenin yutma bozukluğu yönetim sürecindeki rolleri (2,75,141)

| | |
|-------------------------------|---|
| Gözlem ve farkındalık | Yutma bozukluğu semptomları ve ilişkili komplikasyonlar ile ilgili farkında olmak ve erken teşhis için sağlık kuruluşlarına başvurmak |
| İş birliği | Hem değerlendirme, hem de tedavi/rehabilitasyon basamaklarında klinisyen ile iş birliği içerisinde olmak ve önerilen ev programlarını uygulamak |
| Beslenme desteği | İhtiyaç duyulan beslenme desteğinin sağlıklı sürdürülmesi ve gerekli bakımların yapılmasını sağlamak |
| Ürün temini | Medikal malzeme/cihaz, beslenme destek ürünleri/mama temini |
| Sağlık hizmetlerinin yönetimi | Randevu/rehabilitasyon/operasyon gibi sağlık hizmetlerinin yönetilmesi |

Yutma bozukluğunun erken teşhisi ve tedavisi hem yaşam koşulları, hem de genel sağlık durumunu iyileştirmektedir. Bu sebeple bakım verenin beslenme esnası ve sonrasında yutma ile ilişkili semptomları gözlemleyip, aktarması gerekmektedir.

Bakım veren yutma ve beslenme ile ilgili hikaye ve gözlemlerini aktararak, çocuğun beslenme ve yutma profilini özetlemektedir. Bu bilgiler klinisyen için hem değerlendirme, hem de tedavi/rehabilitasyon aşamalarına katkı sağlamaktadır (14). Ayrıca değerlendirme esnasında çocuğun hazırlanması, aletsel değerlendirme yöntemlerinde kullanılacak besinlerin temini ve çocuğun pozisyonlanması gibi rolleri bulunmaktadır (142).

Bakım verenin; klinisyen tarafından verilen ev programları ile tedavi/rehabilitasyon önerilerini uygulama konularında iş birliği yaklaşımında olması gerekmektedir (2,14). Düşük doğum ağırlığına sahip çocuklarda ev programı verilerek beslenme/yutma bozukluklarının yönetilmesiyle ilgili yapılan bir çalışmaya göre; ev programıyla takip edilen çocuklarda, beslenme sonuçları olumlu olarak değişmektedir. Çalışmada klinisyen tarafından verilen ev programı içerisinde; güvenli oral beslenme için uygulanan yaklaşımlar, beslenme rutini oluşturma, oral beslenme için çocukta güven oluşturma, zorlayıcı ve ısrarcı besleme müdahalelerinin ortadan kaldırılması ve kilo alımı kontrolü yer almaktadır (83). Tüm bu basamaklar düşünüldüğünde bakım verenin iş birliği önerilen ev programlarına uyum için oldukça önemlidir.

Bakım veren uygun görülen beslenme desteğini sorunsuz sürdürmek ve tüp bakımlarının yapılması konusunda görevler üstlenmektedir. Beslenme desteği ile ilgili zaman ayarlamaları, öğün içeriği ve miktarının takip edilmesi ve besin kıvamının ayarlanması gibi görevleri bulunmaktadır (143). Beslenmede kullanılan mamaların uygun ortam sıcaklığında tutulması, tüketim tarihi ve tat açısından kontrolü çocuğun sağlıklı besin tüketimi için önemlidir (144). Bakım verenin çocuğa doğru ve verimli beslenme ortamı sağlaması; çocuğun bakım verenle olan etkileşiminin kalitesini, çocuğun bilişsel gelişimini ve bakım verene güvenli bağlanmasını olumlu yönde etkilemektedir (142).

Beslenme desteği için gerekli medikal malzemelerin (Örneğin; beslenme tüpü, sonda gibi) ve yutma rehabilitasyonunda kullanılacak materyallerin (Örneğin; çiğneme tüpü, fırçalar, bardak gibi) temini ve steril saklama koşullarında muhafaza edilmesi bakım verenin üstlendiği roller içerisinde yer almaktadır (128).

Bakım verenin üstlendiği bu sorumluluklar haricinde; yutma bozukluğuna ilişkin komplikasyonlar ve önerilen beslenme şeklinin dışına çıkma konusunda

ısrarcı olmamakla ilgili bilgi sahibi olması önemlidir. Çocuğun olası semptom ve komplikasyonlarla karşı karşıya kalması halinde, bu gözlemi sağlık profesyonellerine aktarması gerekmektedir. Bu noktada; gerekli sağlık hizmetlerinin sağlanması için randevuların ayarlanması da bakım verenin görevleri arasında yer almaktadır. Sağlık profesyonellerinden destekleyici bilgi almak ve devamında bunları uygulamak yutma bozukluğu ile başa çıkmada oldukça önemlidir (142).

2.4. Nitel Araştırmalar ve Temel Özellikleri

Nitel araştırmalar; gözlem, görüşme ve görüşmelerin analizi gibi basamakları içeren, birey ve olayların doğal ortamlarında gözlemlenip, şeffaf, ayrıntılı ve tüm gerçekliği ile aktarıldığı araştırmalardır (145). Nitel araştırmalar toplumun aşına olduğu ama derinlemesine bilgiye sahip olmadığı konulara ışık tutar, yol gösterir ve tam anlamıyla kavramayı sağlar (145,146). Denzin ve Lincoln nitel araştırmayı “Dünyayı daha da görünür hale getiren bir dizi yorumlayıcı materyal uygulaması” olarak tanımlamıştır (147). Nitel araştırmaların temel özellikleri Tablo 2.7’de verilmiştir (145,146).

Bir araştırma evreninde, evrenin karmaşıklığı ve detaylarını ortaya koymakta yetersiz kalındığında; katılımcıların bakış açılarını çoklu yöntemler kullanarak irdeleyen nitel araştırmalar devreye girmektedir (145). Nitel araştırmalar, zamanla beliren desen özelliği gereği; sınırları keskin hatlarla önceden çizilmiş bir araştırma kompozisyonu yerine, gidişatı zamanla ortaya çıkan ve sonuçları da zamanla gelişen bir desen ortaya çıkarmaktadır (146).

Tablo 2.7. Nitel arařtırmaların temel özellikleri (145,146).

| | |
|---|---|
| Dođal ortama duyarlık | Birey ve olayların dođal ortamlarında incelenip betimlenmesini içermektedir. |
| Arařtırmacının rolü | Gözlem, inceleme ve görüşme yoluyla bizzat veri toplanır. |
| Bütüncül yaklaşım | Bütünü oluřturan parçaları tek tek incelemek yerine parçaların birbirleriyle olan etkileşimlerini ele alarak betimleyici bir tablo oluřturulur. |
| Katılımcıların bakış açılarını kullanma | Katılımcılar ve ifadeleri önemli bir veri kaynağıdır. Ayrıntılı ve derinlemesine veri toplanır. |
| Çoklu yöntem kullanımı | Mülakatlar, gözlemler, dođal ortamda görüşmeler, dökümanlar, yapılandırılmış veya yarı yapılandırılmış sorular kullanılır. |
| Zamanla beliren desen kullanımı | Sosyal olguların önceden tahmin edilemez oluřu ve arařtırma süresince yeni ve farklı verilerin çıkması süreç ilerledikçe arařtırmaya karakter kazandırır. |
| Tümevarımcı ve tümdengelimci analiz | Kompleks bir muhakeme süreci içerir. Mantıksal bir çerçeveye verileri örüntüler. Kategori, tema, alt temalar oluřturulur. |

Örneđin; yutma bozukluđu durumunda ortaya çıkabilecek problemlerin bir kısmı bilinirken, bir kısmı atlanabilmektedir. Yada ortaya çıkan bir problemi yutma bozukluđuna sahip tüm bireylere yordamak yanıltıcı sonuçlar doğurabilmektedir. Bu durumlar nitel arařtırma ile derinlemesine incelenebilmekte ve çeşitlilik ortaya çıkarılabilmektedir (145,148).

Arařtırmada kullanılmak istenen yaklařıma karar verildikten sonra arařtırılmak istenen problemle ilgili dört temel nitel bilgi toplama aracı kullanılarak veri toplanır. Bunlar; görüşme, gözlem, doküman, görsel ve işitsel materyaller gibi bilgi toplama araçları olarak karřımıza çıkmaktadır. Kullanılan bilgi toplama araçları,

çalışılmak istenen konunun ayrıntılarına inerek sorunu derinlemesine ele almalıdır. Bilgi toplama araçlarının yardımıyla toplanan veriler; açık ve şeffaf bir raporlama sürecinden geçmektedir (145).

Eforlu ve aktif bir raporlama sürecinden sonra toplanan veriler; tümevarım ve tündengelim yöntemleri vasıtasıyla temalar kuran muhakeme süreçlerinden geçmektedir. Ortaya çıkan temalar, derinlemesine irdelenip betimlenmektedir (145,146,149).

2.5. Nitel Araştırma Tasarlama Süreci

Nitel araştırma tasarlama sürecine yönelik literatürde birden fazla yöntem bulunmaktadır (150).

Creswell, nitel araştırma tasarımında yapılandırmacı bir format önermektedir (151). Bu format araştırma tasarımında geleneksel bir yaklaşım olarak görülmektedir. Bu formatta nicel araştırmaya benzer şekilde ilerleyen; problem belirleme, hipotez kurma, veri toplama, analiz ve sonuçları raporlama basamaklarına ek olarak nitel araştırmaya özgü basamaklar yer almaktadır. Creswell'in nitel araştırma tasarımında kullandığı format Tablo 2.8'de verilmiştir.

Tablo 2.8. Creswell'in yapılandırmacı ve yorumlayıcı araştırma tasarım formatı

| | |
|---|---|
| Problem belirleme | Araştırmanın odağını oluşturmaktadır. Araştırılacak problemi, araştırma yaklaşımını, soruları ve görüşme yöntemlerini belirlemek için literatür taraması yapılmaktadır. |
| Amaç belirleme | Çalışmayla birlikte varılması hedeflenen noktalar belirlenmektedir. |
| Kullanılacak nitel araştırma yaklaşımına karar verme | Nitel araştırmalarda kullanılan beş farklı yaklaşımdan uygun olanı tercih edilmektedir. |
| Araştırma sorularının oluşturulması | Problemi daha iyi gözler önüne serilebilmek için uygun soruları oluşturma ve mevcut durumu ortaya koymak adına literatür taraması yapılmaktadır. |
| Araştırmacıların rollerini belirleme | Araştırmacıların veri toplama, transkript düzenleme, analiz ve raporlama gibi aşamalarda üstlendiği görev |

| | |
|--|--|
| | dağılımları belirlenmektedir. |
| Veri toplama | Katılımcıların belirlenmesi, onam alınması, görüşmelerin gerçekleştirilmesi ve verilerin kaydedilip saklanmasını içermektedir. |
| Pilot görüşme yapma | Hazırlanan görüşme formu sorularının, görüşmelerin veriminin ve araştırma tasarımının işleyişinin test edilmesi için pilot görüşme yapılmasını içermektedir. |
| Araştırmada var olabilecek kısıtlılıkları belirleme | Pilot görüşme sonrası var olan kısıtlılıklar üzerinde düzenlemelere gidilmesini içermektedir. |
| Veri analizi | Görüşmelerin yazıya dökülüp transkript haline getirilerek elde edilen kategori, tema ve alt temaların oluşturulmasını içermektedir. |
| Geçerlilik ve güvenilirlik kontrolü | Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik kurallarına uyumun değerlendirildiği aşamayı ifade etmektedir. |
| Sonuçları raporlama | Analizler sonucu ortaya çıkan sonuçların raporlama süreciyle yazıya aktarılmasıdır. |

2.5.1. Araştırma Problemi ve Amaçların Belirlenmesi

Nitel araştırmalar, çözüme ulaşması gereken bir problemin belirlenmesi ile başlamaktadır. Problemin belirlenmesi ile birlikte, literatürde yer almayan eksiklikleri gidermeye ve literatüre katkıda bulunmaya yönelik çalışma planlanmaktadır (151).

Problemin belirlenmesi ve literatür tarama aşamaları ile birlikte çalışmanın amaç/amaçları belirlenmektedir. Creswell, araştırmanın amaç cümlesinin net bir şekilde kurulup ifade edilmesi gerektiğini vurgulamıştır (150,152).

2.5.2. Nitel Araştırma Yaklaşımının Seçilmesi

Nitel araştırmalarda kullanılan beş farklı araştırma yaklaşımı yer almaktadır. Bu yaklaşımlar; anlatı araştırması, fenomenolojik yaklaşım, kuram oluşturma, etnografik yaklaşım ve durum çalışmaları olarak ayrılmaktadır. Araştırılacak problem ve çalışma amacı belirlendikten sonra, çalışmanın hangi yaklaşımla ortaya

konulması gerektiği belirlenmektedir (153). Nitel araştırmada kullanılan yaklaşımlar Tablo 2.9’da sıralanmıştır.

Tablo 2.9. Nitel araştırma yaklaşımları (151)

| | |
|------------------------|---|
| Anlatı araştırması | Bireylerin deneyimlerini dinleyip, bu deneyimlerin anlamını kronolojik olarak sıralamayı içermektedir. |
| Fenomenolojik yaklaşım | Bireylerin bir veya birkaç kavramla ilgili yaşamış ortak deneyimlerini irdeleyip, ortak bir sonuca varmaktadır. |
| Kuram oluşturma | Ortak bir durum sonucunda kuram oluşturmak hedeflenmektedir. |
| Etnografik yaklaşım | Aynı kültürü oluşturan bireylerin dil, din, ırk gibi özelliklerine odaklanırken bir yandan da bireylerin ortak sonuçlarıyla kuramlar oluşturulmaktadır. |
| Durum çalışmaları | Zaman ve mekanla sınırlanmış bir sistemin içerisinde olayın nasıl işlediğine odaklanmaktadır. |

2.5.3. Araştırma Sorularının Hazırlanması

Nitel araştırmaların veri toplama aşamasında katılımcıya yöneltilen soruların hazırlanması toplanacak verilerin içeriğini doğrudan etkilemektedir. Bu sebeple sorular, araştırma odağında yer alan konular hakkında detaylı bilgi edinmeye imkan tanımalıdır. Araştırma sorularının hazırlanma aşamasında dikkat edilecek noktalar; kolay anlaşılabilir olma, açık uçlu sorular içermeye, katılımcıyı yönlendirmeyecek sorular hazırlama, çok boyutlu sorulardan kaçınma, sonda/alternatif sorular ekleme, farklı türden sorular yazma ve soruları mantık çerçevesinde düzenleme şeklinde sıralamak mümkündür (145).

Araştırma soruları araştırmanın odağında yer alan konulara yönelik ve katılımcılar tarafından kolayca anlaşılabilir olmalıdır. Açık uçlu sorular ile kısa yanıtlardan ziyade katılımcıyı herhangi bir cevaba yöneltmeksizin ‘neden’ ve/veya ‘nasıl’ sorularına cevap oluşturabilecek nitelikte olmalıdır. Kısa yanıtlardan kaçınmanın yanı sıra çok boyutlu sorulardan da kaçınılması kafa karışıklığı engellenmelidir. Sonda/alternatif sorular eklemek önemli bir basamaktır. Böylece katılımcının deneyimlerine farklı yollardan ulaşma ve görüşmeye yön verebilme sağlanmaktadır. Oluşturulan soruların mantık çerçevesinde sıralanması da oldukça

önemlidir. Bu nedenle ısınma amaçlı kolay sorularla başlanması, özelden genele doğru ilerlenmesi ve hassas konularla ilgili soruların sona bırakılması önerilmektedir.

2.5.4. Araştırmacıların Rollerinin Belirlenmesi

Nitel araştırmalar, doğası gereği zahmetli ve uzun zaman gerektiren bir süreçten oluşmaktadır. Bu süreç içerisinde literatür taraması, soruların hazırlanması, katılımcıların belirlenmesi ve görüşmelerin gerçekleştirilmesi, görüşmelerin kayıt altına alınıp yazıya dökülmesi, analizlerin ayrı ayrı araştırmacılar tarafından yapılması, analizlerin bir araya getirilmesi, sonuçların raporlanması ve verilerin saklanması gibi işlemler yer almaktadır. Bu işlemlerin şeffaf ve detaylı bir raporlama süreci gerektirmesi sebebiyle birden fazla araştırmacı görev üstlenmekte ve bu görevler araştırmacılar arasında paylaşılmaktadır (146).

Ayrıca araştırmanın geçerlilik ve güvenilirlik ilkelerine uyum sağlayabilmesi gerekliliği nedeniyle yazıya dökülen transkriptler ayrı ayrı araştırmacılar tarafından analiz süreçlerinden geçmektedir. Bu nedenle araştırmacılar arasında görev dağılımının yapılması gerekmektedir.(156).

2.5.5. Verilerin Toplanması

Veri toplama, araştırma problemine yanıt oluşturabilecek nitelikli bilgiler edinmeyi amaçlayan yöntemlerden oluşmaktadır. Nitel araştırmalarda dört temel nitel bilgi kaynağı olan; görüşmeler, gözlemler, dökümanlar ve görsel işitsel materyaller yoluyla veriler toplanmaktadır. Bir araştırma sürecinde takip edilecek veri toplama faaliyetleri şeması Tablo 2.10'da verilmiştir (151).

Tablo 2.10. Araştırma sürecinde takip edilecek veri toplama faaliyetleri

| |
|--------------------------------|
| Katılımcıların belirlenmesi |
| Örnekleme karar verme |
| Görüşmelerin yapılması |
| Görüşmelerin kaydı |
| Görüşme verilerinin saklanması |

Katılımcıların Belirlenmesi ve Uyum

Bu aşama, görüşme sırasında vereceği yanıtlarla araştırma sonuçlarına katkı sağlayacak ve dahil etme/dışlama kriterlerine uyacak katılımcıların arařtırmaya dahil edilmesidir.

Uyumun oluşturulması; arařtırma içeriğinin katılımcılara aktarıldığı ve onamlarının alındığı süreci ifade etmektedir. Katılımcılardan onam alınması; etik prensipler haricinde katılımcıların arařtırma sürecine detaylı ve içten bir yaklaşımla katkıda bulunmalarını sağlamaktadır (151).

Görüşme ve Görüşme Yöntemleri

Görüşmeler; katılımcıların duygu, görüş ve deneyimlerini ortaya koymak için güçlü veriler elde edilmesinin hedeflendiği basamaktır. Bu basamakta dikkat edilmesi gereken noktalar; görüşme yönteminin seçimi, görüşme sorularının oluşturulması, görüşmeyi planlama, pilot görüşme yapma ve görüşmeleri gerçekleřtirmek şeklinde sıralanabilir (145,153).

Nitel arařtırmalarda görüşmeler; derinlemesine bireysel görüşmeler ve odak grup görüşmeleri şeklinde yapılmaktadır. Odak grup görüşmelerinde yanıtlar gruptaki birden fazla bireyin birbiriyle etkileşimi sonucu ortaya çıkmaktadır.

Derinlemesine görüşme yöntemi ise yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış olmak üzere üçe ayrılmaktadır (157). Nitel arařtırmalarda kullanılan derinlemesine görüşme yöntemleri Tablo 2.11’de açıklanmıştır (11,154,155,158).

Tablo 2.11. Nitel arařtırmalarda kullanılan derinlemesine görüşme yöntemleri

| | |
|-------------------|---|
| Yapılandırılmamış | Açık uçlu sorularla bilinmeyen hakkında geniş bilgi edinmek hedeflenmektedir. Önceden belirlenmiş sorular olmaksızın görüşmenin gidişatına göre ortaya çıkan bilgilere erişilmektedir. Alınan cevapların yanı sıra görüşme esnasındaki gözlemler de sonuçlara dahil edilmektedir. |
| Yapılandırılmış | Katılımcılardan elde edilen veriler arasındaki benzerlik, yakınlık, karşıtlık, farklılık gibi durumları belirleyerek kıyaslama yapmak amacıyla kullanılmaktadır. Bu kıyaslamamanın objektif olabilmesi |

| | |
|----------------------|--|
| | için katılımcılara aynı sorular sorulmaktadır. |
| Yarı Yapılandırılmış | En yaygın kullanılan görüşme yöntemidir. Daha detaylı cevaplar edinip, ayrıntıya inmek adına hazırlanmış sorular ve onların sonda sorularını içeren görüşme yöntemidir. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde, araştırmacı önceden hazırladığı görüşme sorularını ve görüşme sırasında araştırdığı konuyu detaylandıran farklı soruları sorabilmektedir. |

Nitel araştırmalarda görüşmeler yüz yüze yapılabildiği gibi çevrimiçi (Örneğin; web tabanlı, e-posta, telefon, bilgisayar programı, mesajlaşma, video konferans gibi) derinlemesine bireysel görüşme şeklinde de yapılmaktadır. Çevrimiçi görüşmeler maliyet ve zaman verimliliği açısından avantajlı olup, katılımcılara ve araştırmacılara yer esnekliği sağlamakta, sorgulanan bilginin düşünülmesi ve cevabı için daha fazla zaman sağlamaktadır. Ayrıca çevrimiçi görüşmeler ulaşımı zor koşullar ve gruplar için (Örneğin; fiziksel kısıtlaması olan hastaya bakım verenler, farklı şehirlerde yaşayanlar, salgın hastalıklar nedeniyle kısıtlama altında olan hasta/hasta yakınları gibi) avantaj sağlamaktadır (159).

Görüşme yöntemine karar vermek araştırma sorularının hazırlanması ve biçimlendirilmesine katkı sağlamaktadır. Araştırma sorularını içeren araştırma formunun; katılımcıların görüş, duygu ve deneyimlerini en doğru yansıtacak biçimde olması gerekmektedir (160). Nitel araştırma sorularının; kolay anlaşılabilir, katılımcıda olumsuz etki bırakmayan, tepkiye sebep olmayan, detaya inmeyi hedefleyen, açıklayıcı ve katılımcıyı teşvik edici şekilde olması gerekmektedir (145,154,155). Araştırma sorularının oluşturulması ile ilgili detaylar ve kurallar yukarıda yer alan '2.5.3. Araştırma Sorularının Hazırlanması' başlığı altında verilmiştir.

Katılımcılar, görüşme yöntemi ve sorular belirlendikten sonra görüşme sürecinde oluşabilecek aksaklıkları belirlemek için pilot görüşme yapılmaktadır. Pilot görüşme, araştırmacı tarafından belirlenen katılımcı veya katılımcılara araştırma sorularının sorulması ve görüşme sürecinin bir örneğinin deneyimlenmesini içermektedir (161).

Nitel Araştırmalarda Örneklem

Nicel araştırmalar, indirgeme ve genelleme ilkelerine dayanmaktadır. Çalışılan konuyla ilgili evrenin tamamını ele almak mümkün olmadığı için, evreni temsil edecek yeterliliğe sahip belirli sayıda denek araştırmaya dahil edilip indirgeme ilkesi kullanılmaktadır. Ardından çalışma sonuçları deneklerin dahil olduğu evrene genellenmektedir (156,163). Örneğin; ‘Oral faz problemi olan çocukların salya problemi vardır’ genellemesini araştırabilmek için evrenin tamamında yani ‘oral fazda sorun yaşayan her çocukta’ araştırma yapmak mümkün olmadığı için denek sayısı belirli bir miktara indirgenmekte ve çalışma yürütülmektedir. Ortaya çıkan sonuçlar ise evrenin tamamına genellenmektedir. Bu yöntem, olasılık temelli örnekleme yöntemini oluşturmakta kullanılan kuramdır (145,163).

Araştırılması hedeflenen evren içerisindeki alt tabakaların daha yakından ilgilenilmesi gerektiği durumlarda nitel araştırmalar ön plana çıkmaktadır. Nitel çalışmalar mevcut alt tabakalardan kaynaklı zengin bilgilerin toplanmasına odaklanarak derinlemesine çalışmaya olanak sunmaktadır. Aykırı, farklı durum ve maksimum çeşitlilik gibi noktalara yoğunlaşabilmektedir (145,164). Aynı örnekten yola çıkarak, ‘Oral faz problemi olan çocuklarda salya problemi vardır’ genellemesinde; bu probleme sahip katılımcılar arasında tedaviye erişim olanağı, kolaylaştırıcılar, zorlaştırıcılar, psikolojik sorunlar, kullanılan materyallerin çeşitliliği gibi farklı koşullar olabilmektedir. Nitel araştırmalarda farklı koşulların yarattığı olumlu ve olumsuz sonuçları yansıtmak amaçlanmaktadır.

Yarım saat ile bir saat arasında değişen görüşmeler yapmak, görüşmeleri yazıya dökmek, farklı araştırmacıların verileri yorumlaması, ana temaların çıkarılarak sonuca dökülmesi sebebi ile nitel araştırmalar yoğun emek, zaman, enerji, fikir alışverişi ve organizasyon süreci gerektirmektedir (145,146,165). Tüm bu aşamalar fazlaca efor gerektirdiği için örneklem miktarı nicel araştırmalara göre daha az olmaktadır. Ek olarak; nitel araştırmalar ‘genelleme’ yerine, ‘çeşitlilik’ üzerinde durarak bütüncül bir çerçeve sunmaktadır. Bu sebeple katılımcı sayısı yerine ortaya çıkan durumun desenine ve verilerin çeşitliliğine odaklanılmaktadır (145,146,149,164). Bu nedenle nitel araştırmalarda esas olan veri sayısı veya çokluğu değil, veri doygunluğudur (145,163). Nitel araştırmalarda örnekleme belirlemek için sıklıkla olasılıksız örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme

tercih edilmektedir. Bu yöntemde çalışmanın amacına uygun nitelikteki katılımcıların gönüllülük esasına uygun olarak dahil edilmesi esastır. Glaser ve Strauss, araştırma sorularına verilen cevapların ve görüşme süreçlerinin tekrar etmeye başladığı, veri doygunluğuna ulaşıldığı ve sorulara benzer cevapların gelmesiyle artık farklı bilgilerin elde edilemeyeceği anlaşıldığında veri doygunluğuna ulaşıldığını ve sonlandırılması gerektiğini belirtmişlerdir. Literatürde yer alan nitel araştırmalar incelendiğinde araştırılan probleme göre değişmekle birlikte veri doygunluğuna genel olarak 5-25 kişi ile ulaşıldığı belirtilmiştir (169).

Görüşmelerin Kayıt Altına Alınması ve Verilerin Saklanması

Görüşmelerde; araştırmacı, katılımcının yaşadığı kişisel deneyimler hakkında bilgi edinmektedir. Bu bilgilerin daha sonra yazıya dökülebilmesi, içerik analizinin yapılabilmesi ve güvenilirlik için kayıt alınması gerekmektedir. Görüşme kaydının içeriğini sadece araştırma sorularına verilen cevaplar oluşturmamaktadır. Aynı zamanda görüşmenin başlama ve bitiş saati, görüşme esnasında katılımcının verdiği tepkiler (mimik, jest, kahkaha, ağlama), araştırmacının gözlemsel ifadeleri ve açıklayıcı notlar da yer almaktadır. (151).

Elde edilen verilerin saklanması araştırmanın geçerlilik ve güvenilirliği için gereklidir. Bu nedenle tüm verilerin dosyalanmış biçimde saklanması (171) ve yedeklenmesi önerilmektedir (172). Nitel araştırmalarda veri saklama ile ilgili öneriler;

- i. Katılımcı isim ve soy isimlerinin kodlanarak gizlenmesi
- ii. Ses kayıtlarının düzgün ve anlaşılabilir nitelikte olması
- iii. Bilgisayarda dosyaların yedeklenmesi
- iv. Bilgisayar, harici bellek gibi çoklu veri depolama alanında yedekleme
- v. Kayıt altına alınan bütün verilerin listesini oluşturma şeklinde belirtilmiştir (151).

2.5.6. Veri Analizi

Nitel arařtırmalarda analiz; elde edilen verilerin dzenlenmesi (transkript haline getirilmesi, okunması, gözden geçirilmesi), analiz öncesi birkaç kez bağımsız olarak okunması, katılımcıların çarpıcı ifadelerinin not edilmesi ve listelenmesi, verilerin sunumu ve yorumunu içeren basamaklardan oluşmaktadır (146,151). Transkript haline getirilen verilerin tekrarlı okunması ile birbiriyle ilişkili bölümleri adlandırma yani 'kodlama' işlemi yapılmaktadır. Kodlanan bölümler kategori, tema ve alt temalara ayrılmaktadır.

Nitel arařtırmalarda veri analizinde üç farklı yol bulunmaktadır. Bunlar; betimsel, tematik ve içerik analizidir. **Betimsel analizde;** görüşmeler sonucu elde edilen veriler, daha önceden arařtırmacılar tarafından belirlenmiş temalara göre yorumlanır, açıklanır ve özetlenir. **Tematik analizde;** betimsel analizi de içerisine alan, neden ve sonuca dayalı açıklayıcı anlatımları içermektedir. **İçerik analizinde;** arařtırmanın derininde yer alan kalıplar, temalar ve anlamların belirlenmesi hedefiyle veriler; sistematik ve detaylı bir gözle incelenmektedir. İçerik analizi; toplanan verilerin, verileri açıklayabilecek kategori, tema ve alt temalara dönüřtürülmesidir. Kategori, fenomeni içine alan en temel birimdir. Tema, kategorilerin alt birimlere ayrıldığı kısımdır. Alt tema ise temaların alt birimlere ayrıldığı kısımlara verilen isimdir (153).

Nitel arařtırmaların analizinde içerik analizi en yaygın kullanılan yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır. İçerik analizinde elde edilen kategoriler; veriler arasında birbirleriyle anlamlı olan cümle, sözcük ve paragraf içerisinde geçen olay ve durumlara verilen isimdir. İçerik analizinin en temel ve en kapsamlı birimini oluşturmaktadır. Temalar; elde edilen kategorilerin listelenerek sınıflandırılmasıdır. Kategorilerin oluşturulmasından sonra temalar ve alt temalar oluşturulup, bulgular tanımlanıp yorumlanmaktadır. (149,170).

Kategori, tema ve alt temaların oluşturulması; transkriptlerin okunarak önemli görülen açıklamalar ve cümlelerin işaretlenmesi ve yanlarına notlar alınması şeklinde yapılmaktadır. Bu adım; anahtar ifadelerin listelenmesi şeklinde ifade edilmektedir (173). Önemli görülüp işaretlenen anahtar ifadelerden kendi içlerinde anlamlı veya ilişkili görülenler ayrılıp listelenmektedir. Anahtar ifadelerin listelenmesi sonrası veriyi sınıflandırma ve yorumlama basamakları gelmektedir.

Böylelikle nitel arařtırmalarda veri analizinin temelini oluřturan kategoriler řekillenmektedir. Bu ařamada her verinin kullanılmasının m¼mk¼n olmaması sebebiyle, veriler arasında ‘ayıklama’ yapılabilmektedir. Örnek olarak; katılımcı tarafından ifade edilen bir deneyim arařtırma amacına katkı saęlamayan alakasız bir durumsa, bu bilginin çalıřmaya yansıtılmasına gerek duyulmamaktadır. Görüřmeler sonucu ulařılan örneklem sayısına ve verilerin çokluęuna bakılmaksızın; 25-30 adet kategoriden fazlasının geliřtirilmesi önerilmemektedir (146,151). Kategorileri oluřturan temalar; ortak bir durum ve fikri ortaya koyan geniř bilgilerdir. Fazlaca bilgi barındırdığı için kendi içinde alt temalara ayrılabilir. Nitel arařtırmalarda veri analizi ile elde edilen kategori, tema ve alt temaları büyük bir bilgi ailesinin üyeleri olarak tanımlamak mümkündür. Genelden özele doęru giden bu bilgiler katılımcıların deneyimlerini aktarmakta ve konu hakkında ayrıntılı bilgi vermeyi saęlamaktadır (145,151).

Nitel arařtırmalarda içerik analizi, yoęun bilgiye sahip ve eforlu bir süreç olmaktadır. Bu süreci eksiksiz yönetebilmek adına Colaizzi’nin yedi adımlı içerik analizi yönteminden yararlanılmaktadır. Bu yedi adımlık içerik analizinde yer alan basamaklar; aşinalık kazanma, önemli ifadeleri belirleme/tanımlama, anlamları formüle etme, temaları kümeleme, kapsamlı bir açıklama geliřtirme, temel yapıyı oluřturma ve temel yapının doęrulamasını yapma adımlarından oluřmaktadır (174). İçerik analizinin uygulanma ařamaları Tablo 3.4 ve Tablo 3.5’te verilmiřtir.

2.5.7. Geçerlilik ve Güvenilirlięin Kontrol¼

Nitel arařtırmalarda geçerlilik ve güvenilirlięin çalıřmanın uygulama basamaklarında yer alması ile arařtırmanın kalitesi arasında doęru bir orantı vardır (156). Bu nedenle çalıřma boyunca uygulanması gereken geçerlilik ve güvenilirlik basamakları tanımlanmıřtır (175). Literatürde nitel arařtırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik için sıklıkla kullanılan yöntem Lincoln ve Guba’nın yaklařımıdır (176). Bu yaklařımda, geçerlik ve güvenilirlikten ziyade inandırıcılık olması gerektięi düşün¼lm¼ř ve literatürde altın standart olarak kabul edilen bazı kriterler belirlenmiřtir (175). Geçerlilik ve güvenilirlik kriterleri Tablo 2.12’de belirtilmiřtir (168,170).

Tablo 2.12. Geçerlilik ve güvenilirlik kriterleri (168,170,175,177,178)

| Kriterler | Gereklilikler |
|------------------|--|
| İnanırlık | Uzun süreli etkileşim Katılımcı teyidi Uzman incelemesi |
| Aktarılabirlik | Örnekleme yöntemi Dahil etme/dışlama kriterleri Ortamın ayrıntılı tanıtımı Katılımcıların ayrıntılı tanıtımı |
| Güvenirlik | Denetleme yolu Üçgenleme yöntemlerinden yararlanma Literatür tarama Araştırma yöntemlerinin ayrıntılı tanıtımı Başka bir araştırmacının süreçleri incelemesi |
| Onaylanabilirlik | Araştırmacı önyargılarını azaltma Üçgenleme yöntemlerinden yararlanma |

İnanırlılığı sağlamak için kullanılan uzun süreli etkileşim; çalışmanın yapıldığı evren ve ortamın özelliklerine araştırmacının hakim olmasıdır. Böylece araştırmacı önyargılarından uzak durmakta ve katılımcının deneyimlerini derinlemesine anlayabilmektedir. Katılımcı teyidi; araştırmaya katılan katılımcılarla, araştırma sonucunda ortaya çıkan bulguların paylaşılması ve karşılıklı teyit edilmesidir. Böylece katılımcılara kendi deneyimlerinin yansıtılıp yansıtılmadığı sorulur ve sonuçların doğruluğundan emin olunur. Uzman incelemesi, verileri yorumlamada düşülmesi muhtemel olabilecek hataların önüne geçmek amacıyla yapılmaktadır. Nitel araştırma konusunda uzmanlaşmış ve araştırma konusu hakkında detaylı bilgiye sahip kişilerden alınan geri dönütler araştırmayı çeşitli boyutlarda incelemek için önemli olmaktadır. Bu süreçte uzman; araştırmanın tasarımı, veri toplama süreçleri, analiz ve sonuçlarda olabilecek aksaklıklara eleştirel bir gözle bakmaktadır (179).

Aktarılabirlik (uygunluk) kriterine göre; bir nitel çalışmanın sonuçlarının benzer katılımcı ve ortamlardaki durumlara aktarılabir olması gerektiği vurgulanmaktadır. Nitel araştırmalar genelleme ilkesiyle hareket etmez, deneyimleri derinlemesine anlatmayı hedefler. Bu sebeple araştırmanın içeriği ve sonuçların ayrıntılı tanımlanmasıyla birlikte, sonuçları okuyan kişilerin kendi çalışmalarında benzer basamakları uygulayabilir olması gerekmektedir. Aktarılabirliği

kanıtlayabilmek için; örneklem seçiminin nasıl yapıldığı, dahil etme dışlama kriterleri, katılımcı özellikleri ve görüşme ortamı açıkça belirtilmektedir (175).

Güvenirlilik kriteri; birden fazla veri toplama yöntemi veya birden fazla veri kaynağının sonuçlarının karşılaştırılmasıdır. Böylece zayıf ve güçlü yönler açığa çıkmakta ve aksaklıklar telafi edilebilmektedir. Ayrıca başka bir araştırmacının süreç ve sonuçları incelemesi adımı, araştırmanın güvenilirliğini artırmaktadır. Nitel araştırmalarda güvenirlilik için; veri kaynaklı, araştırmacı, teori ve yöntem üçgenleme olmak üzere dört farklı üçgenleme yöntemi tanımlanmıştır. Veri kaynaklı üçgenleme; çalışmada birden fazla çeşitte veri kaynağının kullanılmasıdır. Aynı konu hakkında farklı kişilerle görüşmeler yapılmaktadır. Örneğin 'oral faz problemi olan çocuklarla' yapılacak görüşmelerde; diş hekimi, fizyoterapist, dil konuşma terapisti, doktor, hemşire ile görüşmelerin yapılması yer almaktadır. Araştırmacı üçgenleme; araştırma basamaklarında yer alan veri toplama, analiz ve yorumlamada birden fazla araştırmacının görev almasıdır. Teori üçgenleme; diğer üçgenleme yöntemlerine kıyasla daha az kullanılan türdür. Başka araştırmacılar veya yazılı literatür kullanılarak farklı görüşlerin elde edilmesi amaçlanmaktadır. Yöntem üçgenleme; görüşme, gözlem ve doküman incelenmesi gibi birden fazla veri toplama yönteminin kullanılmasını gerektirmektedir (175,180).

Onaylanabilirlik ilkesi; araştırma tasarımının, oluşturulan soruların ve analiz boyunca yönetilen süreçlerin eksiksiz aktarılmasını içermektedir. Bu kriterde şeffaflık ilkesinden yola çıkılarak, araştırma süreçleri ve bu süreçlerin kanıtlarını (görüşmelerden elde edilen sesli ve yazılı kanıtlar) mümkün olduğu kadar ayrıntılı ve eksiksiz yansıtabilmek amaçlanmaktadır. Bulguların oluşturulması aşamasında; önemli ifadeler, altı çizilen veya not alınan ifadeler oluşturulan kategori ve temalar vasıtasıyla ayrıntılı olarak verilmelidir. Araştırma yöntemi, soruların oluşturulması, pilot görüşme ve gözlemler onaylanabilirlik için gerekmektedir. (175,180).

2.5.8. Raporlamanın Yapılması

Araştırma sonuçlarını yazmak, bütün detayları bir araya getirmektir. Bu süreçte çalışma basamakları, analiz ve sonucunda elde edilen katılımcı ifadelerine yer verilmektedir (150).

Tasarlanma sürecinde çalışmanın oluşturulma basamakları ve ayrıntıları yer almaktadır. Bu bölümle ilgili detaylı bilgi Tablo 2.10'da verilmiştir. Analiz sürecinde katılımcıların cinsiyet, kişisel ve sosyal özelliklerini aktarmak araştırmanın yansıtıcı ve katılımcıyı temsil edici yönünü kuvvetlendirmektedir (150). Böylece okuyucu, araştırmacının raporlamayı tüm faktörleri göz önünde bulundurarak gerçekleştirdiğini hissetmektedir (181). Analizin katılımcı ifadeleriyle desteklenmesi gerekmektedir. Böylece ortaya çıkan kategori, tema ve alt temaların katılımcıların hangi ifadelerinden oluştuğu ve hangi ifadelerin ortak başlık altında toplandığı daha ayrıntılı olarak görülmektedir (149,156).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı

Bu çalışma, nitel bir araştırma olarak planlandı. Çalışma, niteliksel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik (olgu bilim) yöntem kullanılarak gerçekleştirildi. Çalışmanın amacı; tüple beslenme desteği alan çocuk hastalara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerini derinlemesine belirlemektir.

Bu çalışma sonucu ulaşılan verilerle sağlık sonuçlarının iyileşmesine ve yutma bozukluğunun yönetimine ilişkin gerekli klinik gelişmelere katkı sağlamak, benzer durumda bulunan kişilere yol gösterici olmak toplumda tüple beslenen hastalara ve bakım verenlerine karşı farkındalığı artırmak amaçlanmıştır.

Araştırmanın yapılandırılması ve raporlanmasında niteliksel araştırmalarda rehber olan 32 maddelik Kalitatif Araştırma Raporlama Konsolide Kriterleri kontrol listesi (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) kullanıldı. COREQ, nitel çalışmalarda çalışmanın işleyişindeki aşamaların raporlanmasında kullanılan 32 maddeden oluşan bir kontrol listesidir (182) (EK-1).

3.2. Araştırma Yeri ve Zamanı

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'nde yürütüldü. Pandemi sebebi ile bulaş riskini ortadan kaldırmak amacıyla bakım veren görüşmeleri bilgisayar ortamında ve uzaktan yüz yüze görüşme yolu ile gerçekleştirildi (183,184).

Çalışmaya etik kurul onayının alınmasının ardından 1 Mart 2021' de başlandı ve verilerin toplanması 10 Eylül 2021'de tamamlandı.

3.3. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yürütülmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul'undan onay alındı (Etik kurul numarası = GO21/229, Etik kurul tarihi = 23.02.2021).

3.4. Arařtırmacıların Rollerini

Arařtırma ekibi 3 kadın arařtırmacıdan (S.S.A.; Doç. Dr., Öğretim üyesi, R.E.S.C.; Doktora öğrencisi, Arařtırma görevlisi, H.E.B.; Yüksek lisans öğrencisi, Fizyoterapist) oluşmaktadır. R.E.S.C. ve H.E.B. nitel arařtırmalar konusunda eğitimli ve deneyimli arařtırmacılarıdır.

Arařtırmanın tasarımında yer alan; arařtırmanın problem ve amacının belirlenmesi, arařtırma sorularının oluşturulması, katılımcıların belirlenmesi, görüşmelerin planlanması ve yapılması, görüşmelerin kayıt altına alınması, kayıtların saklanması ve yedeklenmesi, görüşmelerin yazıya dökülerek transkript haline getirilmesi, transkriptler üzerinde içerik analizinin yapılması, geçerlilik ve güvenilirlik kriterlerinin kontrol edilmesi, sonuçların yazıya dökülmesi ve raporlama işlemleri arařtırma ekibi arasında görev paylaşımı yapılarak gerçekleştirilmiştir. Tablo 3.1’de arařtırmacıların görev dağılımları verilmiştir.

Tablo 3.1. Arařtırmacıların görev dağılımları

| Arařtırma Basamakları | Arařtırmacı |
|---|-------------|
| Problem ve amacın belirlenmesi | S.S.A. |
| | H.E.B. |
| Sorularının oluşturulması | S.S.A. |
| | H.E.B. |
| | R.E.S.C. |
| Katılımcı belirleme | S.S.A. |
| | H.E.B. |
| Görüşme planı ve yapılması | H.E.B. |
| Görüşme kaydı, saklama ve yedekleme | H.E.B. |
| Görüşmelerin transkript haline getirilmesi | H.E.B. |
| Transkriptlerden içerik analizi yapılması | H.E.B. |
| | R.E.S.C. |
| Geçerlilik ve güvenilirlik kriterlerinin kontrolü | S.S.A. |
| Sonuçların yazıya dökülmesi ve raporlama | S.S.A. |
| | H.E.B. |

3.5. Araştırma Örnekleme

Araştırmanın örnekleme, niteliksel verilerin toplandığı olasılıksız örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme ile elde edilmiştir. Bu bağlamda amaçlı örnekleme kriterlerine uygun olarak yutma bozukluğu sebebi ile tüple beslenme desteği alan çocuğa sahip, 18 yaş üstü, iletişim engeli ve tanılanmış ruhsal problemi olmayan bakım verenler dahil edildi. Çalışmadan çıkarılma kriterleri; araştırma esnasında hastanın veya bakım verenin kendi istekleri ile çalışmayı bırakması, bakım verenin tanılanmış ruhsal probleminin olması ve hastanın beslenme tüpüne ihtiyaç duymayacak düzeye gelmesidir.

Bakım veren için araştırmaya dahil edilme kriterlerinden olan ‘tanılanmış ruhsal problemi olmama’ kriteri için bakım veren tanıtıcı bilgi formuna ‘Düzenli kullandığınız ilaçlar var mı?’ ve ‘Herhangi bir psikolojik tedavi alıp almadığı’ soruları eklendi. Bu soruya verilen cevaplar doğrultusunda ruh ve sinir hastalıkları tedavisi alıp almama durumu belirlendi.

Bakım verenler çalışma öncesinde, çalışmanın amacı, gizliliği, prosedürü ve araştırmacılar hakkında bilgilendirildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden bakım verenlere e-posta yolu ile aydınlatılmış onam formu gönderildi, formu okuyup imzalayarak tekrar e-posta yoluyla göndermeleri istendi.

Çalışmamızda örneklem sayısı, araştırma sorularına verilen cevabın tekrar ettiği ve veri doygunluğuna ulaşıldığı katılımcı sayısına göre belirlendi (164). Polkinghorne, veri doygunluğu için araştırmanın oluşturulan olguyu deneyimleyen 5-25 kişi ile yapılması gerektiğini bildirmektedir (169). Glaser ve Strauss, araştırma sorusunun yanıtı olabilecek kavramların ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı, veri doygunluğuna ulaşıldığı ve sorulara tekrarlayan yanıtlar geldiği fark edilince örnekleme alınan kişilerin sonlandırılması gerektiğini belirtmiştir (145,156,164). Bu nedenlerle bu çalışmada örneklem sayısı belirlenmesinde veri doygunluğu esas alındı (175). Yapılan 10. görüşmede araştırma sorularına yanıt olabilecek kavramlar ve süreçler tekrar etmeye başlamış ve 15. görüşmede sorulara tekrarlayan yanıtlar geldiği için veri doygunluğuna ulaşıldığından araştırma sonlandırılmıştır. Veri doygunluğuna ulaşana kadar 15 katılımcı aranmış, davet edilen katılımcıların hiçbiri çalışmaya katılmayı reddetmemiş ve çalışmayı bırakmamıştır.

3.6. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanması derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak gerçekleştirildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden ve onamları alınan bakım verenler ile derinlemesine görüşme için uygun oldukları bir tarih ve saat belirlendi.

Katılımcılar ile derinlemesine bireysel görüşmeler; internet tabanlı çevrim içi görüşme programı (ZOOMTM, Amerika Birleşik Devletleri, 2011) üzerinden HD olarak gerçekleştirildi. Görüşme bakım verenin tepkilerini ve duygu durumunu değerlendirmek için görüntülü gerçekleştirildi. Aynı zamanda görüşmelerin içeriğini sonra yazıya dökebilmek için görüntü kaydı olmaksızın ses kaydı ve görüşme içeriğine yönelik notlar alındı.

Görüşmelerin uygulanabilirliğini ve görüşme sürecini deneyimlemek adına bir adet pilot görüşme yapıldı. Pilot görüşme ile görüşmelerin süresi, internet ortamında görüşmenin getirileri, soruların yeterli bilgiye ulaşmadaki verimi ve soruların aktarılabilirliği irdelendi. Pilot görüşme esnasında bu durumların herhangi birinde aksaklık kaydedilmedi ve araştırma için görüşmelere başlandı.

Görüşmeler sırasında araştırmacı ve katılımcı dışında herhangi biri görüşmede yer almadı. Görüşmeler sırasında araştırmacı ev/klinik, katılımcılar ise ev/ofislerinde bulundu. Görüşmelerin, araştırmacı ve katılımcıların kendilerini rahat hissedebileceği ve ses-gürültüden uzak bir ortamda yapılmasına dikkat edildi.

Görüşme başladığında öncelikle bakım veren ve hastaların tanıtıcı özellikleri “Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu” ile elde edildi. Ardından görüşmeci ve bakım verenler hazır olduğunda “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılarak görüşme gerçekleştirildi. Görüşmeler ortalama 40-45 dakika sürdü. Araştırma süresince katılımcılar ile bir kez görüşme yapıldı.

3.6.1. Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu

‘Hasta ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formu’ hem hasta, hem de bakım verene ait bilgileri içermekteydi.

Hasta tanıtıcı bilgi formunda; çocuğun yaşı, cinsiyeti, boy ve vücut ağırlığı, tanısı, yutma rehabilitasyonu alma durumu ve süresi, aletsel yutma değerlendirmesi yapılmı durumu, beslenme desteği türü ve kullanım süresi kaydedildi. Beslenme ile ilgili; ek gıdaya geçiş zamanı, katı gıdaya geçiş zamanı, öğün süresi, öğün sayısı,

beslenme pozisyonu, ilk diş çıkma zamanı ve var olan diş sayısı sorgulandı. Bu bilgiler ebeveynlere sorularak kaydedildi.

Çocuğa ait oral motor parametreler değerlendirilirken; açık ısırık, açık ağız, dil itme refleksi, yüksek damak, ağız temizliği ve GAG refleksi varlığı terapist tarafından 'var' veya 'yok' şeklinde kaydedildi. Açık ağız; dudakların istirahat halinde açık olma durumunu ifade etmektedir. Açık ısırık; çene kapalıyken alt ve üst kesici dişlerin temas etmemesi durumunu belirtmektedir. Yüksek damak; normalden fazla yüksekliğe sahip damağı tanımlamaktadır. GAG refleksi; öğürme refleksi olarak da tanımlanan, dil köküne abeslang ile yapılan uyarı sonra ortaya çıkan koruyucu bir reflekstir. Ağız temizliği; ağız ve ağız içi yapıların temiz olması durumudur (15). Tüm bu parametreler bakım verenin yardımıyla araştırmacı tarafından internet tabanlı görüntülü görüşme esnasında kaydedilmiştir.

Bakım veren tanıtıcı bilgi formunda; bakım verenin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, gelir durumu, hasta ile yakınlık derecesi, kullandığı bir ilacın olup olmadığı ve tüple beslenme desteğine ilişkin eğitim alma durumu sorgulandı.

3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Bu çalışmanın amacı; tüple beslenen çocukların bakım verenlerinin yutma bozukluğuna ilişkin deneyimlerini ayrıntılı incelemektir. Çalışmanın odağını oluşturan durumlar; yutma bozukluğu ve tüple beslenmeydi. Bu odak noktalar doğrultusunda sorular hazırlandı ve yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturuldu. **(EK-2)**

Yarı yapılandırılmış görüşme formu; araştırma odağında yer alan konular hakkında detaylı bilgiye erişmek için oluşturulmaktadır (154). Görüşme formu nitel araştırma konusunda eğitim almış iki araştırmacı (H.E.B. ve R.E.S.C.) ve yutma bozukluğu konusunda 13 sene deneyimi olan bir araştırmacı (S.S.A.) tarafından literatür taraması ve klinik deneyim göz önünde bulundurularak belirlendi. Sorular şu ana konular kapsamında oluşturuldu;

- Çocukların hastalık süreci
- Yutma bozukluğunun yönetimine ilişkin süreç
- Yutma rehabilitasyonu süreci

- Bakıma yönelik deneyimler
- Tüple beslenmenin yaşamlarına olan etkisi şeklindeydi.

Bu konuları içeren sorular, değerlendirme süreci sonunda oluşturuldu. Sorular hazırlanırken, Tablo 2.12’de belirtilen ilkeler göz önünde bulunduruldu.

Katılımcıların soruları duyduğu anda anlayabilmesi için; ifadelerin açık, akıcı, anlaşılır olmasına dikkat edildi ve çok boyutlu sorulardan kaçınıldı. Nitel araştırmalarda araştırma sorularının amacı detaya inmek olduğu için sorular; ‘neden ve nasıl’ sorularına cevap verebilecek ölçüde hazırlandı. Örneğin; ikinci soru; **‘Çocuğunuzun hastalık süreci nasıl başladı, anlatabilir misiniz?’** şeklindedir.

Sorulan sorulardan alınan cevaplar araştırmanın ham verilerini oluşturduğu ve araştırma sonuçlarını etkilediği için araştırma sorularının, katılımcıyı herhangi bir cevaba yönlendirmeyecek nitelikte hazırlanmasına dikkat edildi. Örneğin; beşinci soru; **‘Çocuğunuzda yutma bozukluğu olduğu, ağızdan beslenemeyeceği size söylendiğinde bu durumu nasıl karşıladınız, ne hissettiniz?’** sorusu katılımcının hisleriyle ilgili detaylı anlatımını hedeflemektedir. Bu sorunun **‘Çocuğunuzda yutma bozukluğu olduğu, ağızdan beslenemeyeceği size söylendiğinde üzüldünüz ve kötü hissettiniz mi?’** şeklinde yazıldığı durum katılımcıyı yönlendirmektedir.

Katılımcının deneyimleri hakkında detaylı bilgiye erişmek ve herhangi bir veriyi atlamamak adına sonda sorular kullanıldı. Böylece durumun her iki taraf için daha iyi kavranmasına olanak tanındı. Örnek soru ve sonda sorusu için araştırmanın altıncı sorusu Tablo 3.2’de verildi.

Tablo 3.2. Araştırma sorusu ve sonda soru örneği

ARAŞTIRMA SORUSU = Çocuğunuzun beslenme desteğine başlama sürecinden bahsedebilir misiniz? Bu süreci nasıl yönetiyorsunuz?

SONDA SORU = Beslenme desteği kullanım süresi nedir?

SONDA SORU = Bu süreç hayatınızı nasıl etkiledi?

- ❖ Sosyal yaşam (Örneğin; arkadaş ilişkileri, dışarıda yemek yeme gibi)
- ❖ Aile durumu (Örneğin; öğün hazırlığı, öğün zamanları, aile ilişkileri, varsa diğer çocuğa etkisi gibi)
- ❖ İş hayatı (Örneğin; iş, maddi durum gibi)
- ❖ Bakım veren sağlık durumu (Örneğin; bel boyun ağrısı, kendi sağlık durumunun takibi gibi)
- ❖ Emosyonel durum

Görüşme başlangıcında katılımcı yaşadığı deneyimleri aktarma konusunda üzüntü, heyecan veya gergin bir tutum içerisinde olabilmektedir. Bu nedenle; ısınma amaçlı sorulara yer verildi. Bu sorular, kolayca yanıtlanabilmesi ve araştırmacı ile katılımcı arasında iletişimin sağlanması açısından önemlidir. Örnek soru; '**Bize kendinizden bahsedebilir misiniz?**' şeklindedir.

Tüm ilkeler ışığında, bakım verenin deneyimlerini belirlemeye yönelik 14 tane soru oluşturuldu. Tablo 3.3.'te yarı yapılandırılmış görüşme formu soruları verilmiştir.

Tablo 3.3. Yarı yapılandırılmış görüşme formu soruları

| | Soru |
|-----------------|---|
| 1. Soru | Bize kendinizden bahsedebilir misiniz? |
| 2. Soru | Çocuğunuzun hastalık süreci nasıl başladı, anlatabilir misiniz? |
| 3. Soru | Çocuğunuzun hastalık sürecinde beslenmesinde neler değişti, deneyimlerinizi anlatabilir misiniz? |
| 4. Soru | Çocuğunuzun yutmasında problem olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz? O süreçte neler yaşadınız? |
| 5. Soru | Çocuğunuzda yutma bozukluğu olduğu, ağızdan beslenemeyeceği size söylendiğinde bu durumu nasıl karşıladınız, ne hissettiniz? |
| 6. Soru | Çocuğunuzun beslenme desteğine başlama sürecinden bahsedebilir misiniz? Bu süreci nasıl yönetiyorsunuz? |
| 7. Soru | Yutma rehabilitasyonu sürecinizden bahsedebilir misiniz? |
| 8. Soru | Çocuğunuzun normal yoldan beslenebilmesi için uygulanan yutma rehabilitasyonunun sizin için anlamı nedir? Size ne ifade etmektedir? |
| 9. Soru | Evde yutma rehabilitasyonunu sürdürmenize yönelik neler anlatıldı? Sizden neler beklendi? |
| 10. Soru | Evde yutma rehabilitasyonu ile ilgili danışmak veya bilgi almak istediğinizde neler yapıyorsunuz? |
| 11. Soru | Yutma rehabilitasyonu süresince fizyoterapistten beklentileriniz nelerdir? |
| 12. Soru | Kendi deneyimleriniz doğrultusunda ağızdan beslenemeyen çocuğu olan ailelere ne önerirsiniz? |
| 13. Soru | Sağlık kuruluşuna ulaşamadığımız dönemde nasıl çözüm yolları buldunuz? |
| 14. Soru | Koronavirüs salgını sizin sağlık kuruluşuna danışma, rehabilitasyona ulaşma süreçlerinizi nasıl etkiledi? |

3.7. Veri Analizi

Çalışmada tanıtıcı özelliklere ilişkin verilerin istatistiksel analizlerinde IBM SPSS Statistics 22.0 (Statistical Package for the Social Sciences) analiz programı kullanıldı. İstatistiksel analizlerde tanımlayıcı istatistiklerde nicel değişkenler için median, minimum ve maksimum, nitel değişkenler için ise sıklık ve yüzde değeri verildi.

Nitel verilerin analizinde ses kayıt cihazına kaydedilen yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmelerde kaydedilen veriler, H.E. tarafından bilgisayar ortamında yazıya dökülerek transkript haline getirildi. Herhangi bir hatanın oluşmasını önlemek için transkript oluşturulduktan sonra bir dinleme daha yapıldı ve veriler tekrar gözden geçirildi.

Analiz için nitel araştırmalarda kullanılan içerik analizi yönteminden yararlanıldı. İçerik analizi, Colaizzi'nin içerik analiz metoduna göre yapıldı ve verilerin analizinde nitel veri analiz programı kullanılmadı (174). Colaizzi, özellikle sağlık bilimleri alanında yürütülen olgu bilim çalışmalarında uygulanan her adımı tanımlama ve analiz basamaklarına açıklık getirmek adına bu yöneme odaklanılması gerektiğini vurgulamıştır. Collaizi'nin içerik analizinde kullanılan yedi adımlık metodu Tablo 3.4'te verildi.

Tablo 3.4. Collaizi'nin içerik analizinde kullanılan yedi adımlık metodu

| Adımlar | Açıklama |
|---------|--|
| 1. adım | Katılımcı ifadelerinden deneyimlenen duygu ve olayları anlamak ve aşinalık kazanabilmek için transkriptler tekrar tekrar okunur. |
| 2. adım | Fenomenle ilişkili sayılabilecek önemli cümle, kelime, anlam ve ifadelerin altı çizilir, not alınıp ele alınır. |
| 3. adım | Önemli görülen ifadeler incelenir ve anlamları formüle edilir. |
| 4. adım | Formüle edilen anlamlar; kategori, tema ve alt tema şeklinde gruplanır. |
| 5. adım | Sonuçlar kapsamlı bir tanım yapabilmek adına kümeleştirilir ve gerçek yaşam deneyimleri ile birlikte kapsamlı bir açıklaması sağlanır. |
| 6. adım | Fenomenin yapısı için önemli olduğu düşünülen katılımcı ifadelerine yoğunlaşılır ve gözden geçirilir. |
| 7. adım | Bazı katılımcılarla tekrar görüşülür ve sonuçların kendi deneyimlerini karşılayıp karşılamadığı doğrulanır. |

Colaizzi'nin içerik analizinde bulunan yedi adımın birinci adımına göre; deneyimlenen fenomene yüklenen anlamı belirlemek, aşinalık kazanmak ve her bir transkripsiyon içeriğinin tamamı hakkında fikir edinmek için transkriptler iki araştırmacı (H.E. ve R.E.S.C.) tarafından birkaç kez bağımsız olarak okundu.

İkinci adımda; her iki araştırmacı (H.E. ve R.E.S.C.) bağımsız olarak her transkriptten fenomene ilişkin anlamlı ifadeleri çıkardı. Örneğin 6. soru olan; **'Hastanızın beslenme desteğine başlama sürecinden bahsedebilir misiniz? Bu süreci nasıl yönetiyorsunuz?'** sorusuna verilen cevaplardan (Örneğin; "İşimi kaybettim", "Dışarı çıkamıyorum", "Bel ağrım var" gibi) çarpıcı olanlar işaretlendi ve tanımlandı.

Üçüncü adımda bu ifadeler kategori, tema ve alt temaları belirleyebilmek için araştırmacılar tarafından formüle edildi ve gruplandırıldı.

Dördüncü adımda formüle edilen ifadeler iki araştırmacı (H.E. ve R.E.S.C.) tarafından bağımsız olarak kategori ve temalara ayrıldı.

Beşinci adımda bağımsız olarak belirlenen kategori ve temalar ortak toplantı ile tartışma ve fikir alışverişi yapılarak irdelendi ve alt temalar oluşturuldu. Analiz aşamasında ortak yapılan toplantı sayısı (H.E. ve R.E.S.C.) 8 adetti ve her toplantı 2 saat olmak üzere 16 saat olarak tamamlandı. İçerik analizi sürecinde izlenen yollar Tablo 3.5'te özetlenmiştir.

Tablo 3.5. İçerik analizi aşamalarının ayrıntılı gösterimi

| Verileri formüle etme | Temaların oluşturulması | Düzenleme |
|---|---|---|
| <p>Bilgiler kendi içinde anlamlı bölümlere ayrıldı.</p> <p>↓</p> <p>Araştırma soruları ve araştırmanın kavramsal çerçevesi doğrultusunda anlamlı bulunan bölümler adlandırıldı (formüle edildi).</p> <p>↓</p> <p>Ortaya çıkan formüle edilmiş kısımlar transkriptler üzerinde not alındı ve önemli katılımcı ifadelerinin altı çizildi.</p> <p>↓</p> <p>Bu süreçte araştırmacılar birbirlerinden bağımsız olarak birkaç defa transkriptleri okuyarak verilere aşinalık kazandı.</p> | <p>Adlandırılan (formüle edilen) bölümler arasında ortak yönler ve farklılıklar saptandı.</p> <p>↓</p> <p>Birbirleriyle ilişkili olanlar bir araya getirildi ve adlandırılan bölümleri açıklamaya yarayan taslak temalar çıkarıldı.</p> <p>↓</p> <p>Taslaklar temalar arası ilişkiler saptandı ve kontrol edildi.</p> | <p>Verileri tanımlamak için ortaya çıkan kategori ve temalar gözden geçirildi.</p> <p>↓</p> <p>Birbirleriyle ilişkili olacak şekilde düzenlendi.</p> <p>↓</p> <p>Temalarda yer alan derinlemesine bilgi içeren veriler, alt temalar olarak sınıflandırıldı.</p> <p>↓</p> <p>Alt temaları ifade eden katılımcı ifadelerine bulgularda yer verildi.</p> |

Altıncı adımda, yutma bozukluğu alanında 13 yıllık deneyim sahibi olan araştırmacı (S.S.A), temaların fenomeni doğru bir şekilde yansıttığını doğrulamak için bulguları gözden geçirdi. Üç araştırmacı tarafından (S.S.A, H.E., R.E.S.C.) kategori, tema ve alt temalar düzenlendi ve gereksiz veya yanlış betimlemeler genel yapıdan kaldırıldı.

Yedinci adımda; ortaya çıkan kategori, tema ve alt temalar üç katılımcı ile çevrimiçi olarak paylaşıldı. Katılımcılardan içerik analizi sonucunda ortaya çıkan bulguları, kendi deneyimleri ile karşılaştırmaları istendi.

Katılımcı kimliklerini gizlemek adına her görüşmeye 1'den 15'e kadar numara verildi. Bulgular sunulurken ifadelerin yanına hangi katılımcı olduğu, kaç yaşında olduğu ve cinsiyetleri kodlanarak belirtildi. Örneğin, katılımcı 1, 35 yaşında ve kadın ise 'K-1, K, 35' olarak ifade edildi.

3.8. Geçerlilik ve Güvenilirlik Kontrolü

Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik adımının çalışmanın uygulama basamaklarında yer alması ile araştırmanın kalitesi arasında doğru bir orantı bulunmaktadır (156). Çalışmamızda geçerlilik ve güvenilirlik kapsamında inanırılık, aktarılabirlik, güvenilirlik ve onaylanabilirlik kriterleri uygulandı.

İnanırılık kriterine uymak için araştırmacı H.E., görüşme sorularına geçmeden önce internet tabanlı görüntülü görüşme platformunda katılımcılarla birbirlerini tanımak için zaman geçirdi. Soruları yöneltmeden önce katılımcıyı ve bakım verdiği çocuğu doğal ortamında gözlemledi. Araştırma sonunda ortaya çıkan bulgular katılımcı K-6, K-11 ve K-14 ile paylaşıldı. Sonuçların yaşanan deneyimleri yansıttığı olduğuna dair fikir birliğine varıldı. Uzman incelemesi için, yutma bozukluğu alanında 13 yıldır deneyim sahibi olan araştırmacı S.S.A'ya danışıldı ve görüşü alındı.

Aktarılabirlik kriteri kapsamında araştırmanın örnekleme, dahil etme ve dışlama kriterleri ayrıntısıyla belirlendi. Araştırmanın tasarım sürecinden sonuçların ortaya çıkması aşamalarına kadar her bir ayrıntı titizlikle yazıldı ve ifade edildi. Katılımcıların, ortamın ve ifadelerin ayrıntılı tanımlaması için transkriptler katılımcıların bire bir ifadelerinden oluşmaktaydı.

Güvenilirlik kriteri kapsamında çalışma başlangıcında benzer araştırmalar incelendi. Benzerlik, farklılık ve/veya eksiklik oluşturabilecek yönlere dikkat edildi ve çalışma planlanması buna göre şekillendirildi (185). Sonuçların aktarımı esnasında oluşabilecek yanlışlıkların önüne geçmek amacıyla yazıya dökülen görüşmeler okunurken eş zamanlı olarak ses kayıtları tekrar dinlendi. Verileri doğru tanımlamak için görüşme esnasında gözlenen bulgular eş zamanlı olarak teyit edilerek süzgeçten geçirildi. Analiz ve raporlama aşamalarında birden fazla araştırmacı süreçte aktif görev aldı.

Onaylanabilirlik kriterine uymak için; araştırma süreci boyunca izlenen her bir adımın ne şekilde uygulandığı detaylı, eksiksiz aktarıldı ve raporlama yapıldı. Görüşmelerin kayıtları güvenli bir ortamda tutuldu ve denetim mekanizmalarından geçmeye hazır bir şekilde halen bekletilmektedir.

4. BULGULAR

Çalışmaya tüple beslenen 15 çocuk ve annesi dahil edildi. Çalışma sonuçları iki alt başlıkta incelendi:

- Çocuk ve bakım veren tanıtıcı bilgi formundan elde edilen bulgular
- Yarı yapılandırılmış derinlemesine bireysel görüşmelerin analizi sonucu elde edilen bulgular

4.1. Çocuk ve Bakım Veren Tanıtıcı Bilgi Formundan Elde Edilen Bulgular

Çalışmaya katılan çocuk ve bakım verenler hakkında edinilen demografik bilgilere Tablo 4.1 ve Tablo 4.2’de yer verildi.

Tablo 4.1. Çocuklara dair tanımlayıcı bilgiler

| | Median | Min-Maks |
|--------------------------------|----------|----------|
| Yaş (yıl) | 3.5 | 2-13 |
| Boy (cm) | 91 | 58-137 |
| Vücut ağırlığı (kg) | 12,5 | 6-32 |
| Tamamlayıcı beslenme | | |
| Ek sıvı gıda geçiş zamanı (ay) | 6 | 2-18 |
| Katı gıdaya geçiş zamanı (ay) | 6 | 6-24 |
| Öğünler | | |
| Öğün sayısı | 6 | 4-8 |
| Öğün süresi (dk) | 15 | 10-40 |
| Diş gelişimi | | |
| İlk diş çıkma zamanı (ay) | 8 | 5-16 |
| Mevcut diş sayısı | 9 | 3-27 |
| | N | % |
| Cinsiyet | | |
| Kız | 9 | 60 |
| Erkek | 6 | 40 |
| Tanı | | |
| Genetik hastalıklar | 5 | 33,3 |
| Serebral palsi | 3 | 20,0 |
| Epilepsi | 3 | 20,0 |
| Yapısal problemler | 2 | 13,3 |
| Hidrocefali | 1 | 6,7 |

| | | |
|---------------------------|----|------|
| Spinal kaslar atrofi | 1 | 6,7 |
| Beslenme pozisyonu | | |
| Oturma pozisyonu | 8 | 53,3 |
| Yarı oturma pozisyonu | 6 | 40 |
| Sırtüstü yatış pozisyonu | 1 | 6,7 |
| Oral parametreler | | |
| Açık ısırık | 7 | 46,7 |
| Açık ağız | 13 | 86,7 |
| Yüksek damak | 4 | 26,7 |
| Dil itme refleksi | 9 | 60,0 |
| Ağız temizliği | 14 | 93,3 |
| GAG refleksi | 12 | 80,0 |

N=sıklık; %= yüzde

Çalışmaya dahil edilen çocukların beslenme desteği türlerine bakıldığında; %66,7 (n=10)'si PEG tüp ve %33,3 (n=5)'ü NG tüp ile beslenmekteydi. Beslenme tüpü kullanım süreleri ortancası 24 ay (Min=5, Maks=148)'di.

Çocukların %73,3 (n=11)'üne aletsel yutma değerlendirme yapıldığı ve %26,7 (n=4)'üne herhangi bir aletsel yutma değerlendirme yapılmadığı belirlendi. Yutma rehabilitasyonu alma oranı %46,7 (n=7) olarak tespit edildi. Yutma rehabilitasyonu alma süresi ortancası 3 ay (Min=2, Maks=36)'di.

Tablo 4.2. Bakım verenlere dair tanımlayıcı bilgiler

| | Median | Min-Maks |
|-----------------------|----------|----------|
| Yaş (yıl) | 32 | 25-39 |
| Çocuk sayısı | 1 | 1-3 |
| | N | % |
| Cinsiyet | | |
| Kadın | 15 | 100 |
| Erkek | 0 | 0 |
| Medeni durum | | |
| Evli | 15 | 100 |
| Eğitim düzeyi | | |
| Ortaokul | 2 | 13,3 |
| Lise | 4 | 26,7 |
| Lisans | 9 | 60,0 |
| Çalışma durumu | | |
| Çalışıyor | 8 | 53,3 |
| Çalışmıyor | 5 | 33,3 |

| | | |
|-----------------------|----|------|
| İzinli | 2 | 13,3 |
| Gelir durumu | | |
| Gelir giderden az | 11 | 73,3 |
| Gelir ile gider eşit | 3 | 20,0 |
| Gelir giderden fazla | 1 | 6,7 |
| İlaç kullanımı | | |
| Mevcut | 0 | 0 |
| Mevcut değil | 15 | 100 |

N=sıklık; %= yüzde

Çalışmamıza dahil edilen bakım verenlerin tamamını anneler oluşturuyordu. Tüple beslenme desteğine ilişkin eğitim alan annelerin oranı %60 (n=9), almayan annelerin oranı %40 (n=6)'dı.

4.2. Yarı Yapılandırılmış Derinlemesine Bireysel Görüşme Bulguları

Görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucunda öne çıkan kategori, tema ve alt temalar Tablo 4.2'de verildi.

İçerik analizi sonucunda; *“Yutma Bozukluğu İle Tanışma”*, *“Yutma bozukluğu ile Yaşam”*, *“Yutma Rehabilitasyonu”*, *“Bakım Veren Olmak”* ve *“Covid-19 Pandemisinin Etkileri”* olmak üzere 5 kategori ortaya çıktı. Bu kategoriler altında 18 tema ve 75 alt tema belirlendi. Ortaya çıkan kategori, tema ve alt temalara ilişkin katılımcıların ifadelerine aşağıda yer verildi.

Tablo 4.3. Tüple Beslenme Desteđi Alan Çocuklara Bakım Verenlerin Yutma Bozukluđu Yönetimine İlişkin Deneyimlerine Dair Kategori, Tema ve Alt Temalar

| KATEGORİ | TEMA | ALT TEMA |
|-----------------------------|--|--|
| YUTMA BOZUKLUĐU İLE TANIŞMA | Yutma Bozukluđunu Fark Etme | <ul style="list-style-type: none"> • Emzirememe • Ağızda biriktirme • Besleme süresinin uzaması • Derin uykuya geçme • Öksürme • Tıkanma • Morarma • Kusma • Kilo alamama • Tanı |
| | Yutma Bozukluđuna Verilen Tepki | <ul style="list-style-type: none"> • Üzüntü • Tatmin olamama • Yetersiz annelik hissi • Hayal kırıklığı • Kabullenmeme • Şok • Ağlama • Önemsememe • Umut |
| YUTMA BOZUKLUĐU İLE YAŞAM | Tüple Beslenme Desteđine Verilen Tepki | <ul style="list-style-type: none"> • Tecrübesizlik • Şaşkınlık • Baş edememe • Suçluluk • Zor kabullenme • Geçici sanma • Rahatlama • Konforlu bulma |
| | Ağızdan Beslemeden Vazgeçmeme | <ul style="list-style-type: none"> • Sevilen besinleri verme isteđi • Tat duygusunu hissettirme • Yutmayı unutturmama düşüncesi • Yetersiz beslenme düşüncesi |

Tablo 4.3. (Devam) Tüple Beslenme Desteđi Alan Çocuklara Bakım Verenlerin Yutma Bozukluđu Yönetimine İlişkin Deneyimlerine Dair Kategori, Tema ve Alt Temalar

| | | |
|----------------------------------|--|---|
| YUTMA REHABİLİTASYONU | Rehabilitasyonun Amacını/Önemini Anlama | <ul style="list-style-type: none"> • Komplikasyonları önleme • Düzenli yutma terapisinin gerekliliđi • Duyusal uyurım sađlama |
| | Bakım Verenin Beklentisi | <ul style="list-style-type: none"> • Motivasyon • Doğru egzersiz uygulamaları • Sekresyonun azaltılması • Ađızdan beslenmeye geçiş |
| | Rehabilitasyona Ulaşım | <ul style="list-style-type: none"> • Bilgilendirilme eksikliđi ve yönlendirilmeme • Profesyonel ve zaman yetersizliđi • Profesyonele ulaşamama • Araştırmacı bakım veren • Evde yutma rehabilitasyonu • Online rehabilitasyon desteđi • Rehabilitasyona erişebilir olma isteđi |
| | Rehabilitasyon İçeriđi | <ul style="list-style-type: none"> • Ađız içi duyusal uyurım teknikleri • Yüz masajı |
| | Rehabilitasyon Sonuçları | <ul style="list-style-type: none"> • Sekresyon kontrolü • Ađız içi hassasiyetin azalması • Oral yapıların hareketliliđinin artması • Çiđnemenin gelişmesi |

Tablo 4.3. (Devam) Tüple Beslenme Desteği Alan Çocuklara Bakım Verenlerin Yutma Bozukluğu Yönetimine İlişkin Deneyimlerine Dair Kategori, Tema ve Alt Temalar

| | | |
|---------------------------------------|---|--|
| BAKIM VEREN OLMAK | Aile Yaşantısında Değişim | <ul style="list-style-type: none"> • Aile içi iş birliği • Yemek düzeninde değişim • Diğer aile üyelerini aksatma |
| | Sosyal Yaşamda Değişim | <ul style="list-style-type: none"> • Özlem duyma • Eve bağımlı olma • Aktivitelere gidememe • Kendini unutma |
| | İş Yaşamında Değişim | <ul style="list-style-type: none"> • İş hayatına devam edememe |
| | Sağlık Durumunda Değişim | <ul style="list-style-type: none"> • Sağlık kontrollerini aksatma • Sağlığını geri planda tutma |
| | Destek Sistemleri | <ul style="list-style-type: none"> • Aile desteği • Aynı deneyimi yaşayan aileler ile iletişim • Sosyal medya desteği |
| | Engelleyiciler | <ul style="list-style-type: none"> • Çevre/toplum baskısı • Maddiyat • Beslenme desteği kullanımıyla ilgili bilgi eksikliği |
| COVID-19 PANDEMİSİNİN ETKİLERİ | Sağlık Hizmetlerine Ulaşım | <ul style="list-style-type: none"> • Randevuların aksaması • Sağlık kurumuna gidememe |
| | Rehabilitasyon Hizmetlerine Ulaşım | <ul style="list-style-type: none"> • Merkezlerinin kapanması ve rehabilitasyon alamama • Rehabilitasyona ara verilmesi |
| | Sağlık Kurumlarından Beklenti | <ul style="list-style-type: none"> • Ulaşım desteği • Hijyen kurallarına dikkat edilmesi • Randevuların kolaylaştırılması |

4.2.1. Kategori I: Yutma Bozukluğu ile Tanışma

Tüple beslenen çocuğa bakım verenlerden elde edilen cevaplara yönelik olarak ‘Yutma Bozukluğu ile Tanışma’ kategorisi oluşturuldu. Yapılan içerik analizinde bu kategori altında “*Yutma Bozukluğunu Fark Etme*” ve “*Yutma Bozukluğuna Verilen Tepki*” olmak üzere iki tema ortaya çıktı.

“*Yutma Bozukluğunu Fark Etme*” teması altında **emzirememe, ağızda biriktirme, besleme süresinin uzaması, derin uykuya geçme, öksürme, tıkanma, morarma, kusma, kilo alamama ve tanı** alt temaları belirlendi.

“*Yutma Bozukluğuna Verilen Tepki*” teması altında **üzüntü, tatmin olamama, yetersiz annelik hissi, hayal kırıklığı, kabullenmeme, şok, ağlama, çöküntü, önemsememe ve umut** alt temaları yer aldı.

Yutma Bozukluğunu Fark Etme

Bakım verenler, yutma bozukluğu varlığını hastanede yatış esnasında servis ve/veya yoğun bakım ortamında, takip sürecinde veya taburculuk sonrasında fark ettiklerini ifade ettiler. Bakım verenler yutma bozukluğunu emme esnasında gözlenen semptomlar, uzayan beslenme zamanı, ek gıdaya geçiş döneminde yaşanan zorluklar ve kilo alamamayla ilişkilendirdi. Yutma bozukluğunun fark edilmesi sürecinde yaşanan olumsuz deneyimlerin, hekime ve profesyonel desteğe ihtiyaç oluşturduğu ifade edildi. Bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark etme sürecindeki ifadeleri yutma bozukluğunun semptom ve komplikasyonları ile benzerdi.

Bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark etme sürecindeki algılarına dair ifadelere aşağıda yer verildi.

“**Emzirememe**” alt teması ile ilgili ifade;

“*M’i emzirdim, hani mememi verdim. Dedim ki; M. beni emiyor çünkü neden, gıdığı emdiği zaman, gıdığı filan anne sütü oluyordu. M’nin ondan sonra herhalde yarısı içine, yarısı dışına gidiyor diyordum meğerse M’de yutma hiç yokmuş, hepsi dışına gidiyormuş.*” (K-5, K, 26)

“Ağızda biriktirme” alt teması ile ilgili ifade;

“Ağızda köpük köpük tükürükler biriktiriyordu. O zaman fark ettim yutmadığımı.” (K-8, K, 39)

“Besleme süresinin uzaması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Beslenmek zorunda kalıyordu. Biberonla veriyordum ama bir saati buluyordu. O biberonu tamamlaması bitirmesi, o da bayağı uzun bir süre zaman harcıyorduk. Ayrıca yorulmasına sebep oluyordu. Çok yorulduğu için de çoğu uyuklayıp kalıyordu.” (K-3,K, 28)

“İlk fark ettiğimde 4.5 ayın sonundaydı. Normal emziriyordum, sonra birden bir sabah üç gün üst üste Ç. hiçbir şekilde emmedi. İşte enjektör, şırınga, işte çay kaşığı, işte sondayla vermeyi denedik. Hiçbir şekilde kabul etmedi, kesinlikle reddetti. Biz üç gün boyunca Cerrahpaşa acile gidip geldik ve bu üç günlük süreçte inanılmaz zorlandık yani anlam veremedik hani.” (K-14,26)

“Derin uykuya geçme” alt teması ile ilgili ifade;

“Emmeye başladıktan bir süre sonra derin uykuya geçiyordu, emmeyi bırakıyordu. Normalde bebekler uyurken de emer gibi bir durum var ya..... yutmakta güçlük çektik, o zaman hırıltısı oluştu. Biz takibinde olduğumuz hastanenin aciline başvurduk.” (K-1,K, 35)

“Öksürme” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Biberonla veriyordu ama sürekli böğürüyordu... böğürüp kusuyordu. Biraz büyüdükten sonra katı ek gıdaya geçelim dedik, sürekli ciğerine kaçtı. Yani bu yutma konusunda baya sıkıntılar yaşadık.” (K-12, K, 28)

“Nazogastrik sondayla besledik. Ama ben mesela biberonla su veriyordum. Fazla verdiğimde ya da fazla çektiğinde zaten belli ediyordu, öksürebiliyordu ya da tıkanma gibi bir şey olabiliyordu.” (K-15, K, 27)

“Tıkanma” alt teması ile ilgili ifade;

“...böyle tıkanıyordu ya da dediğim gibi bekletiyordu ağzında yutmuyordu biriktiriyordu.” (K-13, K, 27)

“**Morarma**” alt teması ile ilgili ifade;

“Doğar doğmaz bize yutamadığını söylediler. Hani doktorlar söylemişti ve ben yoğun bakıma her girdiğimde, emzirmeyi her denediğimde, ağzına sığığında biberonu yutamadığını ve çok zorlandığını fark ediyordum. Morarmasından vs... Tabii ki çok üzüyordü bu durum beni.” (K-4, K, 32)

“**Kusma**” alt teması ile ilgili ifade;

“Emzirdiğim anda, emme bittikten sonra oğlum kusardı sürekli. Bu sadece benim sütümle alakalı değil, mamasını da aynı şekilde yapardı.”(K-13, K, 26)

“**Kilo alamama**” alt teması ile ilgili ifade;

“...kilo alımı yoktu. Yavaş yavaş ilk bir ay doldu eski şey hani doğumdan sonraki alması gereken bir aylık kiloya ulaşamadı. Sütümün yetmediğini söylediler, fakat hani sütüm vardı ama yani ememediği için aslında kilo almıyormuş.” (K-3, K, 28)

“**Tanı**” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yoğun bakımdan çıktıktan sonra kalbi durmuş. Ardından da hipoksik beyin hasarı gelişmiş... yiyip içebilen çocuğum artık yiyip içemez hale geldi, ağzından beslenme tamamen bitti. Sonra PEG açıldı... “(K-2, K, 33)

“İlk anladığımızda kafasını tutamıyordu. Çok gevşek bir bebektü yani kucağıma aldığı zamanlarda bile vücudu bir tarafa, kafası bir tarafa gidiyordu. Kolları çok cansızdı, bacakları neredeyse hareket etmiyor derecedeydi. SMA tanısı kondu.” (K-6,K, 36)

“Hamileliğim sürecinde sıkıntı yaşamadık. Doğumdan sonra da sıkıntı yaşamadık... Dokuz aylıkken başını tutamamaya başladı, sol taraflıyla başladı. Ondan sonra hayatımız değişti her konuda.” (K-7, K, 38)

Yutma Bozukluğuna Verilen Tepki

Bakım verenler; çocuklarında yutma bozukluğu tespit edilmesi ile birlikte zorlu bakım koşulları ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu süreci üzüntüyle karşıladıklarını, hayal kırıklığı ve ‘yetersiz ebeveynlik’ duygusunun hakim olduğunu

belirttiler. Aynı zamanda bazı bakım verenlerin yutma bozukluğunun tedavi/rehabilitasyon ile düzelebileceğini umut ettikleri belirlendi.

Bakım verenlerin yutma bozukluğu durumunda verdiği tepkilere ilişkin ifadeler aşağıda yer verildi.

“Üzüntü” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Burada acaba ağızdan bir şey yemek istiyor mu, kendini ifade ediyor mu, buna ihtiyaç duyuyor mu hissi ya da üzüntüsü taşıyorum. Ama kendim açısından hani bir nasıl diyim, bir anne olarak bir eksiklik, kendimi tatmin edememe gibi bir durum var.” (K-1,K, 35)

“... Üzücü, insan üzüliyor hani sonuçta benim bebeğim de keşke emseydi, benim bebeğim de keşke yeseydi, ağızdan beslenseydi hani insan istiyor. Evet, dediğiniz gibi hani umut ediyorsun, üzülyyorsun yapacak bir şey yok tabiki de.” (K-5,K, 26)

“Tatmin Olamama” alt teması ile ilgili ifade;

“Nasıl bir şey, nasıl yutamaz, mantıksız bir şey yani. Bir çocuk dünyaya geldi ve yutamıyor.” (K-8,K, 39)

“Yetersiz annelik hissi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yeme içme olmadan hayat olmaz hocam. Hani PEG açılmasaydı benim oğlum aç kalacaktı.” (K-5, K, 26)

“Her anne şey ister, çocuğu kendi yaptığı şeyleri yesin, onların tadını alsın ister. Tabii ki ben de istiyordum.” (K-4,K, 32)

“Kötü hissediyor insan ya, sonuçta bir anne olarak kendimi yarım hissediyorum...” (K-9, K, 25)

“Hayal kırıklığı” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Ben çocuğuma hayallerim vardı. Özel yemekler ya da özel bir beslenme uygulayacağım, organik besleyeceğim diye hayallerim vardı. Ağızdan her şeyi düşünüyorsunuz ve sadece bir mama verebileceğinizi görüyorsunuz sonrasında. Bu, haliyle büyük bir hüsrana, hayal kırıklığı, bir çöküntü.” (K-15,K, 27)

“Ben psikolojik olarak yıkıldım.” (K-10,K, 39)

“Dünya başıma yıkıldı tabiki de. Çünkü ameliyat gecesi ben kızıma ayran ve hamburger yedirdim, ayran içirdim. Hani çocuk normal şekilde yedi, içti, uyudu ve sonrasında da yani bunları yaşamak tabi çok kötüydü.” (K-2,K, 33)

“Kabullenmeme” alt teması ile ilgili ifade;

“Biz o dönem tabi kabullenemediğimiz için... Yok işte yerleşti, açılır, biz eve gitsek daha farklı olur, çocuk açılır, yer, içer falan diye düşünüyoruz. Durumun hala ciddiyetinde değiliz.” (K-2,K, 33)

“Şok” alt teması ile ilgili ifade;

“Benim için çok büyük bir kayıp oldu, hani geçirdiğim ikinci bir şok diyebilirim.” (K-7,K, 38)

“Ağlama” alt teması ile ilgili ifade;

“İlk öğrendiğimde oturdum ağladım, başka yapabileceğim bir şey yoktu. Çünkü elimden bir şey gelmiyordu, ağladım. Doktorumuzla konuştuk hani ne olacak, nasıl bir süreç ilerleyecek, nasıl beslemem gerekiyor.” (K-3,K,28)

“...hani neden böyle oldu, nasıl böyle oldu, artık sürekli ağlama nöbetleri geçiriyordum, yani ben kendi adıma. Neden böyle oldu, biz mi bir şey yaptık, hani bilmediğimiz bir şey mi yaptık ki...” (K-14,K, 26)

“Ben zaten Ç.’nin emmediği o ilk üç gün inanılmaz ağlama nöbetleri geçirdim ve kendim de yemek yemedim. İnsan ister istemez şu psikolojiye giriyor; hani o yemiyor, o doymuyor, hani ben nasıl yiyip doyuyum moduna giriyor.” (K 14,K, 26)

“Önemsememe” alt teması ile ilgili ifade;

“Yaaa biz nasıl ağızdan besleniyorsak, o da midesindeki hortumdan besleniyor, çok ta abartmaya gerek yok. Benim için en küçük detaydı yutma. Yani yutmanın üzerinde bile duramadım.” (K-11,K, 39)

“Umut” alt teması ile ilgili ifade;

“Ama diyorsun ki; evet bunu da başaracağız ve o hayallerini gerçekleştireceksin. Bu umutla da bir çaba sarf ediyorsunuz sonrasında. Hala bir umudumuz var bununla ilgili. Umudumuzu yitirmedik.” (K-15, K,27)

4.2.2. Kategori II: Yutma Bozukluğu ile Yaşam

Bakım verenlerin yutma bozukluğu ile yaşamaya başladıktan sonra değişen koşulları öğrenmeye dair verdiği ifadeler neticesinde ‘**Yutma Bozukluğu ile Yaşam**’ kategorisi ortaya çıkmış olup, yapılan içerik analizi sonucunda, “*Tüple Beslenme Desteğine Verilen Tepki*” ve “*Ağızdan Beslemeden Vazgeçememe*” temaları belirlenmiştir.

“**Tüple Beslenme Desteğine Verilen Tepki**” teması altında; **tecrübesizlik, şaşkınlık, baş edememe, suçluluk, zor kabullenme, geçici sanma, rahatlama ve konforlu bulma** alt temaları yer almaktadır.

“**Ağızdan Beslemeden Vazgeçememe**” teması altında; **sevilen besinleri verme isteği, tat duyusunu hissettirme, yutmayı unutturmama düşüncesi ve yetersiz beslenme düşüncesi** alt temaları yer almaktadır.

Tüple Beslenme Desteğine Verilen Tepki

Bakım verenler tüple beslenme desteğine geçişle birlikte çocuğun ağızdan besin almaması, tat almadan beslenmesi ve tüp bakımı sebebi ile mevcut durumu kabullenmekte ve baş etmekte zorlandıklarını belirten ifadelerde bulundular. Aynı zamanda şaşkınlık, suçluluk ve endişe gibi duygulara sahiptiler. Öte yandan bazı bakım verenler, tüple beslenmeye geçişle birlikte yutma bozukluğuna bağlı ortaya çıkan/çıkabilecek komplikasyonların önüne geçilmesi sebebiyle rahatladıklarını ve tüple beslenmenin konfor sağladığını belirttiler.

Bakım verenlerin beslenme desteğine verdiği tepkilere ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“**Tecrübesizlik**” alt teması ile ilgili ifade;

“Ketojenik diyet yapmıştık bugüne kadar, orda tamamen öğünü bitirmesi gerektiği için stresli de oluyordu ama NG’den beslenmeye geçince bunlar ortadan kalktı. Onda da o zaman tek şey başladı, tıkanır mı? NG, ilk başlarda hani değiştiremezsek ne olur gibi soru işaretleri oluşmaya başladı.”(K-1,K, 35)

“Şaşkınlık” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Gayet eline meyvesini alıp yiyebilen bir çocuktuk. Yani şöyle söyleyeyim, bir kişilik Adana yediği olduğunda bile insanlar şok olmuştu. Doktorlarımız inanmamıştı. Hani on yıl sonra olduğu için resimlerimizi, videolarımızı gösterdiğimizde filan, bu çocuk o çocuk mu, hiçbir belirtisi olmayan, nasıl böyle bir şey oldu filan dediklerinde onlar bile şaşırmışlardı. Hani yemek ile alakalı hiçbir sıkıntısı olmadı.” (K-7,K, 38)

“Çocuk yutamıyor ve yaşıyor. 2.5 senedir yutmuyor ve yaşıyor. Yani çok büyük bir mucize ve çok enteresan bir olay, öyle çok değişik.” (K-7, K,38)

“Baş edememe” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hani dünyanın sonu derler ya bence öyle. Çünkü yiyememek, hani sen yiyorsun ama o yiyemiyor, hani sen sofraya oturup yiyebiliyorsun, önceden yiyordu şimdi yiyemiyor. Bizim için dünyanın sonuydu bile diyebilirim yani.” (K-2, K, 33)

“Hiçbir anne evladına baktığı zaman ağzında, yüzünde, midesinde bir hortum olsun istemez. Yani her anne illaki o evladı besinlerin, yemeklerin tadını bilsin, her şeyi görsün, o çatal tuttuğunu, o kaşık tuttuğunu bir görsün ister.” (K-14, K, 26)

“Suçluluk” alt teması ile ilgili ifadeler

“Şöyle söyleyeyim; biz her şeyi yiyoruz ama bebeğimiz hiçbir şey yiyemeyecek. Hani bakacak yemek, hani en başta yemek yiyorsun, bebeğin yiyemiyor, bakar, biz yerken bakıyor falan ...” (K-5, K, 26)

“Çok zor bir durum bir anne için. Yani su içerken bile M. benim aklıma geliyor, yani keşke o da içebilse, ağzından keşke beslenebilse diyorum. En ufak bir örnek; bazen su içerken bile bazen şey oluyorum, kendimden vicdan yapıyorum, keşke o da içebilse diye. Örnek istiyorsanız eğer bu şekilde zor bir durum yani çok zor bir durum.” (K-6, K, 26)

“Zor kabullenme” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Ben ek gıdaya geçti diye havalara uçmuşken, bir anda çocuğumun burnunda hortum olması, sonradan o hortumun çıkarılıp midesinin delinmesi tabiki de beni çok çok üzdü, bunu kabullenmek zor oldu. Ama çocuğum daha az kusmaya başladığı için ve eskisine göre daha çok doyduğu için bunu kabullendim.” (K-13, K, 27)

“Ben özellikle kendim daha doğum yapmadan önce hep normal beslenme, işte sağlıklı şekilde gıdalar hazırlama, mamalar hazırlama için kendim birçok video izledim. Ordan bir sürü şey öğrendim ama onları yapamayacak, uygulayamayacak olmak gerçekten beni çok üzdü, bu şekilde yani, kabullenmek zorunda kaldık sonunda.” (K-3, K, 28)

“Bunu kabullenmek zor oldu tabii PEG takılması ama oğlumun yaşam standardını yükseltmek için mecbur kaldık.” (K-13, K, 27)

“...şu an mama ile besleniyor. Bir anne için bunu kabul etmek, gerçekten kabul etmek çok zor. Siz emziriyorsunuz fakat bir süre sonra çocuğunuz sizi tanıyamıyor, emmeyi de bıraktı... (K-10, K, 39)

“**Geçici sanma**” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hastanede yatana kadar takılacak, ondan sonra eve gidince tekrar emzirebileceğimi düşündüm.” (K-6, K, 36)

“Beslenmediğini öğrendiğimde tabii ki de üzüldüm ama geçici olduğunu düşündüm. Öyle hemen kalıcı olacağını düşünmedim açıkçası.” (K-8, K, 39)

“NG takmayı öğrettikleri ilk gün çok kötü hissetmiştim kendimi. Nasıl, hani hemşireye şunu sorduğumu hatırlıyorum, nasıl yani, hep bununla mı yaşayacak E.” (K-4, K, 32)

“**Rahatlama**” alt teması ile ilgili ifadeler;

“PEG’den besleniyor olması şu açıdan rahat oluyor; ilaçları verebiliyorum, suyu rahat verebiliyorum. En büyük avantajı bu oldu.” (K-10, K, 39)

“Şöyle bir güzel bir yanı da var, uykuda olsa uyandırmak zorunda değilim, beslenmesi tamamlanmış oluyor.” (K-3, K, 28)

“Çocuğun yutamaması, yuttuğunu geri çıkarması beni çok kötü hale soktu. Ben çok bunalıma girdim, depresyona girdim diyebilirim. Bu süreç PEG’le beni rahatlattı. (K-10, K, 39)

“**Konforlu bulma**” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Biz aslında hiç PEG düşünmedik... Doktorumuz gerçekten A.’yı çok zora sokacağını söyledi. Bu şekilde hani PEG’in zorunlu olduğunu söyledi. Bunu açtırsak A. için konforlu olacağını söyleyince biz de doktorumuza güvendik açtırdık. İyi ki de açtırmışız zaten.” (K-12, K, 28)

“Bence PEG konforlu bir şey.” (K-1, K, 35)

Ağızdan Beslemeden Vazgeçmeme

Bakım verenler tüple beslenme desteğine geçmelerine rağmen tat gelişimini destekleme, yutma fonksiyonunun devam etmesini ve yeterli beslenmeyi sağlama düşünceleri sebebi ile hava yolu güvenliğini tehdit etme ihtimaline karşın ağızdan besin alımı denemelerinde bulduklarını belirttiler. Ağızdan besin denemelerini bazı bakım verenler uzman onayı ile, bazıları ise uzman onayı olmaksızın yaptıklarını ifade ettiler.

Bakım verenlerin çocuklarına ağızdan besin vermekten vazgeçmemelerine ilişkin ifadeler aşağıda yer verildi.

“Sevilen besinleri verme isteği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Şu an yanımıza götürüyoruz B. 'yi. O yemese de onun yiyebileceği şeyleri mesela ketçaplı patates seviyor ve minik minik dişimle çiğniyorum patatesi. Kızarmış patatesi ketçaba batırıp ağzının kenarına koyduğunda B. çiğnemese de yutuyor.” (K-2, K, 33)

“Mesela Ç. yaş pastayı çok sever... hemen çatal istiyor. Ama ondan sonra ağzına kadar götürüyor, ondan sonra bırakıyor. Evet, mücadeleye ediyor. Bu beni çok mutlu ediyor.” (K-7, K, 38)

“Tat duyusunu hissettirme” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Kendim karar verdim açıkçası. Bize vermeyin dendi, doğrusu olduğunu biliyorum. Dediğim gibi; trakeostomi aldığım için şu an katı gıda vermiyorum ama mesela tat gelişsin diye ağzına bir şeyler deđdiriyorum. Mesela salatalık olur, meyve olur, kahve, hani ama sadece ucunu.” (K-10, K, 39)

“PEG açıldıktan sonra minik su vermeye falan çalışıyorduk. Ağzına minik minik yoğurt, işte yine böyle bal. Ağzının tadı deđişsin diye ağzının kenarına bırakıyorduk genelde. Bunları tolere edemiyordu.” (K-2,K, 33)

” Çok öncesinde biz kendimiz, bunu bilinçsizce yapıyorduk. Mesela karpuzu ya da ne bileyim havuç, salatalık gibi şeyleri veriyorduk, en azından bunları hissetsin diye.”(K-15, K, 27)

“Yutmamayı unutturmama düşüncesi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“...doktor, beyinde farklı bağlantılar oluşmasını sağlamak amacıyla çalıştırmamızı istiyor. Genelde dediğim gibi, sadece egzersiz üzerine. Hani böyle bir tat çalışmasından ziyade.” (K-4, K, 32)

“Doktorla görüştüğümüzde, o bize hani, arada bir deneme yapın. En azından bir şeyler ağzına alabilmeyi bilsin diye söylüyordu.” (K-3, K, 28)

“Evet su veriyorum sadece, besin olarak bir şey vermiyorum. Çocuk doktorumuz önerdi. Yutabiliyorsa deneyin... Nefes borusuna kaçmadan, biraz biraz şırıngayla, onu öksürtmeden, onun yutmasını izleyerek, az az veriyorum.” (K-13, K, 27)

“Yetersiz beslenme düşüncesi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Pidenin üstünden kıymasını böyle minik minik ağzının, işte yanağının içine doğru koyduğunda onu çiğnemese de çevirip yutuyor.” (K-2, K, 33)

“çocuğuma ek gıda başlattım, onların da bir vitamini vardı, doğal şeyler vermek istedim.” (K-8, K, 39)

“...brokoli lahanayı yiyemediği için probiyotiği takviye etmem gerekiyor. Dolayısıyla cebime yansıyor. Besinlerle anlamadığı takviyeler benim cebime fazla fazla yansıyor.” (K-11, K, 39)

4.2.3. Kategori III : Yutma Rehabilitasyonu

Bu kategori bakım veren bakış açısı ile yutma rehabilitasyonunun önemi, bakım verenin beklentileri, deneyimleri ve rehabilitasyon sonucunda görülen değişikliklerle ilgili ifadeleri sonucunda ortaya çıkmıştır. Yutma rehabilitasyonu kategorisi altında **“Rehabilitasyonun Amacını/Önemini Anlama”**, **“Bakım Verenin Beklentisi”**, **“Rehabilitasyona Farkındalık”**, **“Rehabilitasyona Ulaşım”**, **“Rehabilitasyon İçeriği”** ve **“Rehabilitasyon Sonuçları”** temaları ortaya çıkmıştır.

“Rehabilitasyonun Amacını/Önemini Anlama” temasında; **komplikasyonları önleme, düzenli yutma terapisinin gerekliliği ve duyuşsal uyarım sağlama** alt temaları yer almaktadır.

“**Bakım Verenin Beklentisi**” temasında; **motivasyon, doğru egzersiz uygulamaları, sekresyonun azalması, ve ağızdan beslenmeye geçiş** alt temaları yer almaktadır.

“**Rehabilitasyona Ulaşım**” temasında; **bilgilendirme eksikliği ve yönlendirilmeme, profesyonel ve zaman yetersizliği, profesyonelle ulaşamama, araştırmacı bakım veren, evde yutma rehabilitasyonu, online rehabilitasyon desteği ve rehabilitasyona erişebilir olma isteği** alt temaları yer almaktadır.

“**Rehabilitasyon İçeriği**” temasında; **ağız içi duyuşsal uyarım teknikleri ve yüz masajı** alt temaları yer almaktadır.

“**Rehabilitasyon Sonuçları**” temasında; **sekresyon kontrolü, ağız içi hassasiyetin azalması, oral yapıların hareketliliğinin artması ve çiğnemenin gelişmesi** alt temaları yer almaktadır.

Rehabilitasyonun Amacını/Önemini Anlama

Bakım verenler, yutma rehabilitasyonunun amacı, gerekliliği, önemi ve sıklığına ilişkin bilgi sahibi olduklarını ve rehabilitasyonun yutma bozukluğu komplikasyonlarını önlemede etkili olduğunu ifade ettiler. Özellikle hırıltı, sekresyon gibi solunumsal komplikasyonların önlenmesi ve solunum sisteminin korunması için düzenli yutma rehabilitasyonuna ihtiyaç olduğuna vurgu yapan ifadelerde bulunuldu.

Bakım verenlerin yutma rehabilitasyonunun amaç ve önemini anlamalarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“**Komplikasyonları önleme**” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hepimiz için çok basit olan bu eylemi başarabilmesini çok isterim. Yemek yemesi değil amacım. Benim hedefim bu egzersizleri öğretip yapmaya çalışırken yeter ki sekresyon, tükürüğünü yutabilsin. Hani onu yutsun ki, akciğerine kaçış olup da orda çünkü o da bir enfeksiyona dönüşüyor. Ben bunu başarabilsem yeter mantığı ile bakıyorum yutma terapisine.” (K-4, K, 32)

“PEG sonrası yutmamız zayıfladığı için ağız yoluyla herhangi bir şey içemediği için sekresyonları çok fazla artış gösteriyordu. Çocuğun sürekli aspire edilmesi gerekiyordu ama yutma terapisi aldıktan sonra çocukta balgamda azalmalar oldu, çocuğun daha kolay nefes alma süreci başladı bizim için.” (K-13,K, 27)

“Mide açısından bakıyoruz ama solunum açısından da çok önemli... Biz yutmayı geliştirelim ki diğer hayati organlar da toparlasın. Geniş kapsamlı düşünmek gerekirse kesinlikle hayati bir öneme sahip.” (K-11, K, 39)

“Düzenli yutma terapisinin gerekliliği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yutma terapisinin refleksif bir davranış olduğunu, yani sürecin uzun olduğunu, yani normal fizik tedavide gördüğümüz elini oynat, ayağını oynat gibi bir kas gücü söz konusu değil. Daha çok bir refleksif, bir davranış ve sürekli tekrar etmemiz gereken, tekrar tekrar yapmamız gereken bir işlem.” (K-14, K, 26)

“Ama kesinlikle yutma terapisi almamız gerektiğini, bunun terapistin yapmasının daha doğru olacağını söylemişti. Ama bize evde yapmamız gereken hareketleri göstermişti. Biz de sonrasında yutma terapisti araştırmasına koyulduk. Bir tane yutma terapistiyle başladık. O da bize yapmamız gereken hareketleri söyledi. Onun kontrolünde ilerliyoruz şuan.” (K-15, K,27)

“Yutmayı tamamen kaybetmediğini, hani terapi alarak, farkındalık yaratarak durumun aşılabileceğini ve bu çocuk yutar ama üzerine düşmeniz gerekir. Sakın kendi haline bırakmayın dendi bize.” (K-2, K, 33)

“Duyusal uyarım sağlama” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Ağzının içeriğinde farkındalık yaratmak, kokuları hatırlatmak. İlk dönem bunları yapıyorduk.” (K-2,K, 33)

Bakım verenin beklentisi

Bakım verenlerin yutma rehabilitasyondan beklentisi çocuklarının yutma performansının gelişmesine katkı vermesiydi. Rehabilitasyon sürecinde motivasyonun önemi, çocuğa uygun ve doğru egzersiz uygulamalarının gerekliliği üzerinde duruldu. Aynı zamanda bakım verenler, solunumsal komplikasyonların azalması ve ağızdan beslenmeye geçilmesi beklentilerine sahiplerdi. Bakım verenlerin beklentilerine ilişkin ifadeler aşağıda yer verildi.

“Motivasyon” alt teması ile ilgili ifadeler;

“bizim için en önemlisi enerji ve birazcık motivasyon.” (K-14,K, 26)

“Doğru egzersiz uygulamaları” alt teması ile ilgili ifadeler;

“egzersizleri doğru şekilde uygulaması.” (K-3,K, 28)

“Sekresyonun azaltılması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“ sekresyonunu kontrol edebilmesi.” (K-1,K,35)

“Ağızdan beslenmeye geçiş” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Mucize bekliyorum, çözsün istiyorum. Bunu bekliyorum, başarsın diyorum, çocuğuma yutturun diyorum.” (K-8,K,39)

“SMA... yüzde onluk dilimi ağızdan beslenen çocuklar. Ben M.'yi o yüzde onluk dilime sokmak istiyorum.” (K-6,K, 36)

“Yok ben NG tamamen çıksın istiyorum, ağızından beslensin” (K-6, K, 36)

Rehabilitasyona Ulaşım

Bakım verenler hastane ve rehabilitasyon merkezlerinden yutma rehabilitasyonuna ulaşmaya çalıştıklarını ve bu süreçte zorlandıklarını belirtmişlerdir. Yutma rehabilitasyonuna yönlendirilme ve bilgilendirme eksikliği yaşadıklarını, yutma rehabilitasyonuna erişim sağlayamadıkları zaman kendi imkanları ve araştırmalarıyla çevrimiçi rehabilitasyon destekleriyle yutma bozukluğunu yönetmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Bakım verenler yutma rehabilitasyonunun daha ulaşılabilir olmasını istediklerini ve böylece kendilerini daha güvende hissedeceklerini belirtmişlerdir.

Bakım verenlerin rehabilitasyona ulaşım teması altındaki ifadelerine aşağıda yer verildi.

“Bilgilendirme eksikliği ve yönlendirilmeme” alt teması ile ilgili ifadeler

“Hiçbir şekilde hastanede bize bu konu hakkında bilgi verilmedi. Hani ağız masajı yapmamız gerektiğini, yani ne bileyim, hani PEG'ten kurtulmamız için neler yapmamız gerektiği ile ilgili bilgilendirilmedik.” (K-10, K, 39)

“En büyük üzüntüm yoğun bakımdan çıktıktan sonra hastane sürecinden sonra böyle bir şeyin, hani nasıl diyeyim, bu konuda yönlendirilmediğim için... hani acaba emmeye geri döner miydi?” (K-10, K, 39)

“Benim bir yutma profesörü ya da yutma uzmanıyla görüşme şansım olmadı.... Yutma ile ilgili şu an için bir eğitim almaya ya da almamızın gerektiğine dair herhangi şey yönlendirilmedi, bilgi verilmedi bize. Sadece kendi araştırmalarımla almam gerekti.” (K-3, K, 28)

“Biz bu konuda yönlendirilmedik, tamamen bizim gidip ulaşmamız, ısrarcı olmamız gerekiyor.” (K-1, K, 35)

“Profesyonel ve zaman yetersizliği” alt teması ile ilgili ifadeler

“Yutma fizyoterapisti çok aradık. Gerek Ş.H. olsun, gerek H. olsun, bulamadım. Solunum fizyoterapistimiz bizim H. 'den geliyor. Onunla konuştum, lütfen biri gelsin baksın diye, o da çok şey yapamadı. Yani bulamadı.” (K-6,K, 36)

“Bu merkezlerden mezun olan kişilerin artması ve şey hani farklı illerde de bu çalışmaların yapılması gerek. Online bence terapinin artırılması gerek. Çünkü bir Doğu Bölgesi'nde bulamıyorlar ki, İzmir'de bulamayan varmış. Ya geçen sizinle paylaştığım görselin altına yazmışlardı. İzmir'den birisi yani, düşünün İzmir'de küçük bir şehir değil aslında ama bulunmuyor yani. Hani demek ki, bir eksiklik var bu konuda diye düşünüyorum.” (K-4,K, 32)

“Hocam rehabilitasyonu haftada iki ders alıyoruz. Keşke ders saatinin daha çok olmasını isterdim açıkçası. Ders saati az geliyor.” (K-5, K, 26)

“Profesyonelle ulaşamama” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yutma fizyoterapistine ulaşmak zor aslında bence. Ben İstanbul'da yaşayan birisi olarak bile zorlanıyorum.” (K-1, K, 35)

“Zor olan fizyoterapiye ulaşımdı. Onu aslında çözmüş sayılmam, kurumlarda yutma fizyoterapisti yok.” (K-1, K, 35)

“Araştırmacı bakım veren” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Evde yutma rehabilitasyonu ile alakalı çok fazla bilgi verilmedi doktorlarımız tarafından. Fakat benim kendi araştırmalarım sonucunda birkaç egzersiz öğrendim. O egzersizleri uygulamaya çalışıyorum, yani mümkün olduğu kadar. Günlük en azından bir kere yapmaya çalışıyorum. Daha çok internet üzeri araştırma yapıyorum çünkü istediğimiz zaman çıkıp gidemiyoruz, doktorlarla

görüşme şansımız olmuyor ya da verilen randevu süreçleri bize uymuyor.”(K-3, K, 28)

“Araştırmalarım sonucunda yutma terapisti olduğunu öğrendim ama hiçbir doktor bana bundan bahsetmedi. Yutma ile ilgili terapi var, şunu alın, bu yapılması gerekiyor, bu şekilde hiç bilgilerini duymadım. İşte bu şekilde, ben şuan elimden geleni yapıyorum.” (K-10,K, 39)

“Evde yutma rehabilitasyonu” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hastaneden bir yutma terapisti istedik ama bulamadık. Başka bir hastaneden istedik ama olmadı. Eee, o yüzden kendi kendimize bir şeyler yapmaya çalışıyoruz. (K-6,K, 36)

“Online rehabilitasyon desteği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Biz hastane ortamında zaten yutma terapisi almadık. Ç. ile ilgili böyle bir deneyimimiz olmadı. Sadece online aldığımız bir terapimiz var, şu ana kadar üç seans gerçekleştirdik aralıklarla.” (K-14 ,K,26)

“Biz aslında başta online terapidde tereddütlüydük. Hani yapabilir miyiz, idare edebilir miyiz diye? Ama zaten haftalık hastane süreçlerimiz, fizik tedavi süreçlerimiz fazla olduğu için... Yani haftada bir iki gün yutma terapisine gitmemiz zaten bizim için zor bir süreç. Hem maddi olarak, hem zaman olarak. O yüzden online terapiye biraz daha yaklaştık. Başta korksak ta, şimdi iyi ki de öyle yapmışız diyoruz, gayet memnunuz.” (K-15,K, 27)

“Online terapi olması süper bir şey olur artık, ama mesela genelde küçük şehirlerde o hocalara ulaşamıyorsunuz zaten.” (K-4,K 32)

“Yutma terapistimizle iletişime geçiyoruz. Zaten o bizi takip ediyor. W. üzerinden videolu olsun, yazılı olsun kafamıza takılan soruları ona yönlendirebiliyoruz. O da sağ olsun bize dönüş yapıyor. Bu şekilde bir takipteyiz aslında. Bu da bizim için büyük bir avantaj.” (K-15, K, 27)

“Rehabilitasyona erişilebilir olma isteği” alt teması ile ilgili ifade;

“Daha erişilebilir olmalı diye düşünüyorum. Sonuçta hani belli bir uzmanlık gerektirdiği için yutma terapisti her yerde yok malumunuz. Daha yaygın olsa. Mesela hastanelerde buna yönelik yardımcı olunabilse kendimizi daha güvende hissederdik.

Hastane ortamında hani yaşanabilecek bir durumda güvende hissederdik kendimizi yani daha ulaşılabilir olsaydı keşke.” (K-2, K, 33)

Rehabilitasyon İçeriği

Tüple beslenen çocukların yutma rehabilitasyon programlarında ağız içi duyuşal uyarımlar ve yüz masajı gibi duyuşal stimölasyon tekniklerinin yaygın olduđuna dair ifadeler yer almaktadır.

Bakım verenlerin rehabilitasyon içeriđine ilişkin ifadelerine aşıđıda yer verildi.

“Ağız içi duyuşal uyarım teknikleri” alt teması ile ilgili ifadeler;

“dairesel hareketlerle temizlik yapıp, ağız içi farkındalıđı görmemizi, yine sıcak, yine buz dolabının içinde sođutun kaşıđı deđdirin, yine farklılık olsun şeklinde...” (K-2,K, 33)

“...buzlu çubuk egzersizini uygulamamı çok fazla istedi. Onun dışında damađına masaj yapmamı, emmeyi uyarmamı.”(K-4,K, 32)

“bir simölasyon çubuđu almamız söylenmişti. Onu almıştım. O kadar, herhangi bir şey yapamadık.” (K-9,K, 25)

“Demir çubuklar var, onları önce buza koyuyoruz. Buzlu suyun içine sonrasında limona batırıp bu ağız kısmındaki yanaktaki boşlukta oraya deđdiriyoruz, o çocuk o anda yutuyor.” (K-13,K, 27)

“Ağız içi ve ağız dışında yapılması gereken hareketleri. Çubukla, kokteyl çubuđuyla mesela yapılması gereken hareketleri gösterdi.” (K-15, K, 27)

“Yüz masajı” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yüz masajlarını göstermişti bana hocamız. Önce yüz masajıyla başlıyorduk, sonra diş kaşıyıcımız vardı, diş kaşıyıcıyla yanak içlerine fırçalı kısmı sürüyorduk...” (K-13, K, 27)

“Sadece birkaç ağız masajı gösterdi. Ağız masajını her gün yapmaya çalışıyorum.” (K-10, K, 39)

“Yüz masajı yapıyorum, mimik masajı... mesela kaş ortaları, ondan sonra burun buralarına veriyorduk. Dudađımızın çevresi, işte ondan sonra bođazımız,

mesela boğazı germe... Yanağın içlerine yapıyorum, ondan sonra damak etrafına yapıyoruz, ondan sonra diline.” (K-5, K, 26)

Rehabilitasyon Sonuçları

‘Rehabilitasyon sonuçları’ teması altında, tüple beslenme desteği alan çocukların yutma rehabilitasyon programı sonuçları ve bakım veren deneyimleri aktarıldı. Bakım verenlere göre yutma rehabilitasyonu sonucunda; sekresyon kontrolünün arttığı, duyuşal hassasiyetin azaldığı, dil, çene ve dudak hareketliliğinin arttığı ve çiğneme davranışının geliştiğı ifade edildi.

Bakım verenlerin rehabilitasyon sonuçlarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Sekresyon kontrolü” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Sekresyonlarımız azalıyordu yutma eğitime gittiğimiz zamanlar. Çocuk yuttuğı için, daha fazla yutkunduğı için sekresyonlarda azalma oluyordu. Hırıltılarımız baya azalıyordu. Yutma terapisi aldıktan sonra çocukta balgamda azalmalar oldu. Çocuğın daha kolay nefes alma süreci başladı bizim için.” (K-13, K, 27)

“Ağız içi hassasiyetin azalması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Bizim çocuğumuzda öğürmeler oluyor ama yaptığım hareketleri bir nebze olsa daha da tolere etmeye başladı. Bunu o şekilde fark edebiliyorum.” (K-15,K, 27)

“Mesela Ç.’nin en çok karşı koyduğı şey bu çiğneme davranışı için sosis bigudi veriyoruz ağızına. İlk zamanlarda ağızına değdirir değdirmez, diline değdirir değdirmez inanılmaz tepki veriyordu. Hemen öğürme refleksi ortaya çıkıyordu, hiçbir şekilde istemiyordu, ağlıyordu. Şimdi mesela ağızına koyduğum zaman o kadar karşı koymuyor ve çiğneme davranışını biraz da olsa gerçekleştiriyor. (K-14, K, 26)

“Oral yapıların hareketliliğinin artması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“M.’nin mesela ağız içi hareketleri yoktu. Mesela o yutkunmada mesela ağız içi hareketi diye bir şey yoktu. Önceliğinde sadece yutmuş denildi geçti. Bu kadar kapsamlı, mesela yüz olsun, sonra ağız içi olsun hareket yoktu aslında. Mimik hareketleri falan olsun değışim var. (K-5, K, 26)

İki parmağım ağzında uyuyordu. Daha sonra da baktım ki ağız hareketleri fazlalaştı. Daha sonra elime eldiven takıp elimi ağzına sokmaya başladım. Bu sefer de baktım, burada bir hareketler var. Elimi ısırtıyor, sanki bu şekilde fark etmeye başladım.” (K-6, K, 26)

“Çiğnemenin gelişmesi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yemek yerken dahi hani yutacağı yerde dışarı çıkarıyordu. Bebekken de öyleydi ama şu an mesela ağzına gıda verdiğimde hani çiğnemeye geçti. Z. çiğniyor.” (K-10, K, 39)

4.2.4. Kategori IV: Bakım Veren Olmak

Bakım veren olmak kategorisinde; yutma bozukluğu olup tüple beslenme desteği alan çocuğa sahip bireylerin yaşamlarındaki, tüple beslenme ve yutma bozukluğunun yönetimine dair deneyimlerini anlamak için sorulan sorular doğrultusunda yapılan içerik analizinde; **“Aile Yaşantısında Değişim”**, **“Sosyal Yaşamda Değişim”**, **“İş Yaşamında Değişim”**, **“Sağlık Durumunda Değişim”**, **“Destek Sistemleri”**, **“Engelleyiciler”** temaları ortaya çıkmıştır.

“Aile Yaşantısında Değişim” temasında; **aile içi iş birliği, yemek düzeninde değişim ve diğer aile üyelerini aksatma** alt temaları yer almaktadır.

“Sosyal Yaşamda Değişim” temasında; **özlem duyma, eve bağımlı olma, aktivitelere gidememe ve kendini unutma** alt temaları yer almaktadır.

“İş Yaşamında Değişim” temasında; **iş hayatına devam edememe** alt teması yer almaktadır.

“Sağlık Durumunda Değişim” temasında; **sağlık kontrollerini aksatma ve sağlığını geri planda tutma** alt temaları yer almaktadır.

“Destek Sistemleri” temasında; **aile desteği, aynı deneyimi yaşayan aileler ile iletişim ve sosyal medya desteği** alt temaları yer almaktadır.

“Engelleyiciler” temasında; **çevre/toplum baskısı, maddiyat ve beslenme desteği kullanımıyla ilgili bilgi eksikliği** alt temaları yer almaktadır.

Aile Yaşantısında Değişim

Bakım verenler yutma bozukluğu ve tüple beslenmenin yarattığı yaşam koşulları nedeniyle aile içerisinde görev dağılımına ihtiyaç olduğu, yemek yeme zamanlarının ayarlanması gerektiği, diğer çocuk/çocuklarla veya eşler arası iletişimde azalma olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım yükünün artışı ile birlikte ev içerisinde diğer aile üyeleriyle ‘ekip olma, takım olma, iş bölümü yapma’ gibi durumların ortaya çıktığını gösteren ifadeler yer almaktadır. Bakım verenler, yutma bozukluğu nedeniyle yemek yemenin sosyal yönünü deneyimleme konusunda eksik kaldıklarını ve bununla ilgili zorunlu düzenlemelerde bulduklarını belirtmişlerdir. Yemek davetlerine katılma, misafir ağırlama, dışarda yemek yeme, kendi istediği/sevdiği besini tüketirken çocuğu göz ardı edememe gibi durumlarla yüzleştiklerini belirtmişlerdir.

Bakım verenlerin aile yaşamında oluşan değişimlere ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Aile içi iş birliği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Eşimle bu süreçte iyi bir takım olduğumuzu düşünüyorum. Birbirimize destek verdik. Tabi ki her ailede olabilecek sorunlar yaşadık, yaşamadık değil. Ama E. konusunda çok güzel bir takım olduk. Yani belki kendi kişisel sorunlarımızda çözemediğimiz şeylerde E. söz konusu olunca biz aynı yöne baktık. O yüzden o konuda iyiydik.” (K-4, K, 32)

“Baba sabah işe giderken sabah mamasını babası takar. Saat 10’da ablası okula kalktığı zaman suyunu o takar. Öğlen ben kalktığım zaman çünkü ben geç yatıyorum, o zaman ben takıyorum. Ablası derse kalktığı zaman.. Hepimizin öğününde bir görevi var. (K-11, K, 39)

“Yemek düzeninde değişim” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Her şey farklılaştı, eskisi gibi olmadı. Değişik bir şey yani. Bazen birlikte yemeğe oturduk, bazen oturamadık eşimle.” (K-2, K, 33)

“Beslenme ile ilgili aramızda bir sohbet, işte ne güzel severek yiyor gibi konular geçmiyor artık.” (K-1, K, 35)

“Beslenme olmadığı için bir yere gidip yemek yemek ya da gelenlerle beraber sofraya oturmak, hani onunla aynı ortamda olmamaya çalıştık.”(K-2, K, 33)

“Diğer aile üyelerini aksatmak” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Diğer çocuğuma hani yetememe oluyor. İkisini idare etmek çok zor.” (K-12, K, 28)

Sosyal Yaşamda Değişim

Tüple beslenme desteğine başladıktan sonra bakım verenlerin sosyal yaşamında değişen koşullar ve bu koşullar sonucunda deneyimlenen durumlar sebebi ile ‘sosyal yaşamda değişim’ teması ortaya çıktı. Bakım verenler tüple beslenme desteği ile birlikte kendini unutma, eve bağımlı olma ve aktivitelere katılamama sebebi ile kısıtlayıcı bir hayata sahip olduklarını belirten ifadelerde bulunmuşlardır. Bakım verenler değişen sağlık koşulları nedeniyle eski hayat düzenlerine dönme konusunda zorlandıklarını, eski düzenlerine özlem duyduklarını ve bu durumun onlarda yarattığı üzüntüyü dile getirmişlerdir. Bakım verenler çocuklarının hastane randevuları, terapi seansları, bakım ve mama saatleri gibi bir çok nedenle kendilerinden ödün verdiklerini, başka bir çocuk sahibi olma noktasında kendilerini yetersiz gördüklerini de belirtmişlerdir.

Bakım verenlerin sosyal yaşamlarında yaşadığı değişimlere ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Özlem duyma” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Tatil, tatil... Ben üç yıldır evliyim hocam. M. olmadan beş yıldır tatile gidiyorduk. Şimdi tatile gidecek ne paramız var, ne de vaktimiz var.” (K-5, K, 26)

“...evimdeki çiçekleri çok özliyorum mesela. Evimdeki düzenimi çok özliyorum. Yani akrabalarım var, tabi ki önceki yaşamımızı çok özliyoruz.” (K-6, K, 36)

“Kitap okumak, normalde kitap okumayı aşırı seven bir insanım, çok okurum ama son iki yıldır 20 sayfayı zor okudum diyebilirim.” (K-14, K, 26)

“Eve bağımlı olma” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Yani sosyal hayatımız tabi ki yok M. ’dan dolayı. Şuan ki hayatımızın tamamı şu odanın içinde geçiyor.” (K-6, K, 36)

“Arkadaşım yok, şu an burada tekim, dışarıda yemek yemedim, başka da bir şey yok. Buradayım yani şu odanın içindeyiz başka bir şey yok.” (K- 6, K, 36)

“Tamamen bana bağımlı kalmış durumda oğlum. Ben ve babası sadece ikimiz ilgilenabiliyoruz oğlumuzla. Bir işimiz olsa gidemiyoruz ya da beraber gideceğimiz zaman çocuğun mama saatleri sıkıntıya girmesin diye önce maması veriliyor, ondan sonra işlerimizi hallediyoruz. “(K-13, K, 27)

“Aktivitelere gidememe” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Eşim normalde çok sosyaldir. Sinemaya da giderdik, tiyatroya da giderdik, konsere de giderdik, kampa da giderdik, aslında tüm sosyal aktiviteleri gerçekleştiren bir çifttik. Şu an çok çok sınırlı sayıda yani Ç.den sonra sadece bir defa beraber dışarı çıktık. O da, biz de bir eksiklik ya, insanda psikolojik olarak bir ihtiyaç olarak hissediliyor.” (K-14, K, 26)

“Öncesinde çok gezip tozan bir insandım oysa ki, çok hani gezikoliktim hani öyle söyleyeyim size. Otururdum hani akşama kadar dizi izlerdim, evin işini yapardım ama M.den sonra sürekli hastane, sürekli hastane. Hep hastanelerdeyiz ya da okuldayız, rehabilitasyondayız hep bu şekilde geçti.” (K-5, K, 26)

“Yani sosyal hayatım vardı, arkadaşlarımla buluşurdum, eşimle gezerdik, bir yerlere giderdik, bunları yapamıyoruz, istediğimiz anda yapamıyoruz en azından o şekilde. Bir yerlere gidilmesi gerekiyorsa eşim oğlumun yanında duruyor, ben gidiyorum ya da ben oğlumun yanında duruyorum eşim gidiyor. O şekilde halletmeye çalışıyoruz.” (K-3, K, 28)

“Kendini unutmama” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hani mesela dışarı çıkıp gezip kendime vakit ayıran biriydim öncesinde ama artık bir hayatım olmadı. Çünkü artık ilgilenmem gereken bir bebeğim var. Onun yaşantısı benim için daha önemli.” (K-9, K, 25)

“Yani sosyal hayatım olsun, ev ilişkilerim olsun, arkadaşlık ilişkilerim olsun, iş hayatım olsun tamamen kendimi Ç.’ye göre yönlendiriyorum, Ç.’nin ilaç saati, yemek saati, terapi saati derken benim kendime ayırabileceğim bir vakit olamıyor o saatlerde, ama Ç.’nin iyi olması beni zaten mutlu etmeye yetiyor, çok fazla farklı arayışlara girmiyorum. Ç. iyiye biz de iyiyiz.” (K-14,K, 26)

“Kendimden çok ödün verdiğimi düşünüyorum. Kendimi unuttuğumun farkındayım. Eşim ve çocuğum var. Bir çocuğum daha olsa ona yetişemeyeceğimi

düşünüyorum. Şu an ikinci bir çocuğu düşünemiyorum açıkçası. Çünkü bu sefer, kızımı aksatacağımı düşünüyorum. Çünkü kendime bile zaman ayıramıyorum. Şu an kendime de zaman ayırıp kızıma da daha verimli olmaya çalışıyorum. Ama bunu başaramıyorum.” (K-15, K, 27)

İş Yaşamında Değişim

Tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verme iş yaşamında değişimlere sebep olmaktadır. Doğumla birlikte iş yaşamından ayrılma sonrasında işe geri dönememe ve kariyer planlamasında değişim yaşayan bazı bakım verenler bu durumdan duydukları üzüntüyü dile getiren ifadelerde bulunmuşlardır.

“İş hayatına devam edememe” alt teması ile ilgili ifadeler;

“İlk baştan beri bırakmıştım zaten çalışmayı. Bu beslenme döneminde de herhangi bir çalışma şansım olmadı. Çünkü bir tek mamasını o dönem ben verebiliyordum. Tek ben besleyebiliyordum, o yüzden yani her şey bitti.” (K-2, K, 33)

“...Çalışıyordum, artık çalışamıyorum, Çok büyük bir iş kaybı yaşadım.” (K-3, K, 28)

“Çalışıyordum daha öncesinde. Kızım olduktan sonra büyük bir ara verdik, çalışamıyorum.” (K-15, K, 27)

“Doğum olunca yani hastaneye yattığımda işimi zaten sonlandırdım, daha sonra da bir daha başlamadım.” (K-9, K, 25)

“Şu an çalışmamak tabii ki beni üzüyor. Benim de çok hayallerim vardı. Banka sınavlarına hazırlanıyordum. Çok az kalmıştı kazanmama ama oğlum bu şekilde olduğu için kimseye emanet edip veremiyorum, ben onunla ilgileniyorum.” (K-13, K, 27)

Sağlık Durumunda Değişim

Tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verenler kendi sağlık koşullarını göz ardı etme veya aksatmaya başladıklarını ifade eden söylemlerde bulunmuşlardır. Bu nedenle bel, boyun ve bilek ağrısı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Kendi sağlık kontrolleri için hastaneye gitmeleri gerektiğinde çocuğun bakımını üstlenebilecek eş, dost, akraba yardımı alamadıklarını ve zorlandıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda

çocuğun bakımında aksamaya neden olabileceği düşüncesiyle verilen ilaçları kullanmakta çekince yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Bakım verenlerin kendi sağlık durumlarında yaşadıkları değişimlere ilişkin ifadelerle aşağıda yer verildi.

“Sağlık kontrollerini aksatma” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Ben tabi ki hastaneye ne zaman gitmek istesem, hastalandığımda gidemiyorum istediğim gibi. Ancak oğluma göre ayarlamak zorunda kalıyorum.” (K-3, K, 28)

“Ç. 'den fırsat bulup gidemiyorum. Belim o kadar çok ağrıyor ki. Zaten bu çocuk yürüyemiyor bana muhtaç, her şeyi ile ben ilgilenmek durumundayım. Fiziğe kucağımda hep götürüp getirmem gerekiyor.” (K-13, K, 27)

“Başka yardım edecek kimse yok gerçekten, o konuda çok sıkıntı yaşıyorum maalesef. Çünkü benim de rahatsız olma durumum oluyor bazen, bazen önemli bir durum olduğunda dışarıya çıkmam gerekiyor falan bunları yapamıyorum maalesef.” (K-3, K, 28)

“Sağlığını geri planda tutma” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Eşimin bel fıtığı var, ameliyat olması gerekiyor. Ama şu an ameliyattan sonra bir süre ağır kaldırmaması gerektiği için, doktorlar öyle söylediği için, o süreçte kızımızı nasıl hareket ettirebilirsiniz soru işareti olduğu için ameliyatta olamadı. Şu an beklemede.” (K-1,K, 35)

“Bana verdiği ilaçları bir kere içtim ve o gün çok derin uykuya daldığım için, E. çıktığında da bu şekilde uyursam ona bakamam diye, o ilaçları da bıraktım.” (K-4,K, 32)

Destek Sistemleri

Bakım verenler karmaşık bakım koşullarıyla başa çıkabilmek için aile üyeleri ve benzer durum ve koşullara sahip diğer bakım verenlerle iletişim halinde olduklarını ve sosyal medya kanallarından destek aldıklarını belirten ifadelerde bulunmuşlardır. Aile desteğinin azaldığı veya olmadığı durumlarda, benzer durum ve koşullara sahip bakım verenlerle etkileşimin oldukça fazla olduğu görülmüştür. Bakım verenler birçok noktada birbirleriyle yoldaş, paydaş, arkadaş olmuş ve bu

durumu yönetmekte birbirlerine yardımcı olabilecek topluluklar kurmuşlardır. Katılımcılar arasında yer alan; K-1, K-4 ve K-11 sosyal medyada ve telefon temelli yazılı iletişim ağlarında oldukça büyük kitlelere hitap eden bakım verenler olarak, yol gösterici bir role bürünmüşler ve topluluklar kurarak diğer bakım verenlere yardımcı olmak adına öncü olmuşlardır.

Bakım verenlerin destek aldığı kişi ve koşullara ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Aile desteği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Sağlık kuruluşuna ulaşamadığımızda kardeşim yardımcı oldu. O şekilde gittik. Kendi aracımızla ya da onların aracıyla gidildi.” (K-2, K, 33)

“Aynı deneyimi yaşayan aileler ile iletişim” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Sabaha kadar araştırma halindeydim. Hani ne yapabilirim, başka hastalar bulursam onların aileleriyle görüşürsem, işte yurt dışında mesela saat farkı var, işte gece sabahlara kadar o ailelerle yazıştım. Makaleler tarattım işte onları çevirttim vs.” (K-4, K, 32)

“Sadece işte beni anlayabilecek benim gibi annelerle konuşuyordum. Çünkü hastanede çok fazla yanımda öyle anneler vardı. Doğal olarak çevrem değişti, sosyal çevrem çok değişti. Eski arkadaşlarımdan yanımda olan, kalanlar çok oldu ama yüzde yetmişinden fazlasıyla da yollarımızı ayırmış bulunduk.” (K-4, K, 32)

“Ben bir anne ile konuştum geçenlerde, SMA’lı annelerden biri. Su bile verme dedi bana. Niye dedim? Çünkü ağzındaki dedi, mikroplar dedi, akciğerine gidebilir dedi. Ondan sonra ben de bu sefer ondan da vazgeçtim, vermiyorum.” (K-6, K, 36)

“Aslında bu ailelerle ilgili W. grupları, T. grupları var. Aileler de aslında artık çok tek başına değil. Bu gruplarda çok fazla bilgi paylaşımı var. Sosyal medya üzerinde aileler arasında çok fazla bilgi paylaşımı var. Gerek materyaller olsun, gerek medikal malzemeler olsun, doktorlar olsun, hastaneler olsun aynı şekilde yutma terapistleri olsun, işte PEG’lerle alakalı, NG’lerle alakalı aileler çok fazla bilgileri birbirleriyle bu süreci paylaşıyorlar.” (K-14, K, 26)

“Sosyal medya desteği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“İ. ’dan falan, ben öyle yutma terapistlerini falan o şekilde takip edebiliyorum ...” (K-9, K, 25)

“İ. ’dan bu işle uğraşan terapist var. Hani şeyi de takip ediyorum, İ. hesapları orda mesela yutma ile ilgili eğitim olduğunda söyleşi olduğunda katılmaya çalışıyorum.”(K-10,K, 39)

“İnternet üzeri araştırmalar yapıyoruz. İ. ’dan doktor takiplerinde bulunuyoruz. Onların videolarla anlattığı egzersizleri kendimizle uygun olanı yani uygulamaya çalışıyoruz. O şekilde takip ediyorum. Onun dışında yapabildiğim bir şey yok.” (K-3, K, 28)

“Araştırma içerisindeyim. İ. olsun, Y. olsun. Daha fazla ne yapabilirim evde ya da mesela dün okula yazdırdığımda önerilen iki okul vardı. O okullara gittik. Birinde yutma terapisti yokken, diğerinde olduğu için diğerini tercih etmek durumunda kaldım. Bizim için çok önemli bir süreç, ben ne kadar evde yapmış olsam da daha uzman bir kişiden almak bu durumu oğlum için daha farklı kılıyor.” (K-13, K, 27)

“Maddi açılardan çok yetemeyeceğimizi düşündüğümüz için sosyal medyada uzun zamandır takip ettiğimiz bir terapistimiz vardı. Benim görüştüğüm birkaç aile vardı. Onların da yardımıyla, desteğiyle bu şekilde bir terapistte başvurduk, yutma sürecimiz bu şekilde başladı.” (K-14 , K, 26)

Engelleyciler

Bakım verenler yutma bozukluğu ve tüple beslenme desteğinin getirmiş olduğu koşullar sebebiyle karşılaştıkları engelleyici faktörleri; çevre/toplum baskısı, ön yargılar, ekonomik sebepler ve bilgi eksikliği olarak belirtmişlerdir. Aynı zamanda pandemi ile birlikte terapilerde aksama yaşanması da bakım veren ifadelerine yansımıştır.

Bakım verenlerin yaşadığı engelleyici durumlara ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Çevre/toplum baskısı” alt teması ile ilgili ifadeler;

“En büyük engelleyici çevre, toplum baskısı ve ekonomi.”(K-14,K, 26)

“Öncelikle insanlar oldu beni engelleyici. Çünkü çok ön yargılı bakılıyor hayata.” (K-3, K, 28)

“Dışarıya çıktığınız zaman onların bakışı... hani hiç görmemiş gibi bakıyorlar, artık aldırış etmemeye çalışıyorum” (K-12, K, 28)

“Maddiyat” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Merkeze götürmeye de korkuyoruz açıkçası virüsten kaynaklı. O yüzden biz de şu an evde aldırma zorunda kalıyoruz. Şu an bize çok fazla maddi külfeti oluyor bu konuda.”(K-10,K, 39)

“Beslenme desteği kullanımıyla ilgili bilgi eksikliği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Sonda takmak, çıkarmak bunları bilmiyorduk.” (K-15,K, 27)

“Sosyal medya sayesinde yine tüple beslenen ama Anadolu’da yaşayan birçok aile ile görüşme fırsatı oldu, buldum. Orda bunu, NG’yi değiştirmek için sıkıntı yaşıyorlar. PEG’li çocuklar için değişiminde belki sıkıntı yaşıyorlardı... Hem nasıl desteklediklerine dair, hem de NG’yi nasıl değiştirebileceklerine dair eğitim de almadıkları için hep bana gelen sorular da şöyle; siz NG’yi nasıl kendiniz mi değiştiriyorsunuz, hastaneye mi gidiyorsunuz ?” (K-1,K, 35)

4.2.5. Kategori V: Covid-19 Pandemisinin Etkileri

Tüm dünyada başlayan Covid-19 pandemisi birçok sektörde olduğu gibi sağlık sektöründe de aksaklıklara neden olmuştur. Pandemi sebebiyle bakım verenler sağlık hizmetlerine ve rehabilitasyona ulaşmada engeller, aksaklıklar ve gecikmeler yaşamıştır. Bakım verenler bu süreçte yaşadıkları deneyimlerle ilgili; randevularını iptal etme zorunluluğu, bulaştan çekinip evden çıkamama, sağlık hizmetleri alabilmek için sağlık kuruluşlarına gidememe, rehabilitasyona ara verme, rehabilitasyon merkezlerinin kapanması gibi aksaklıklar yaşadıklarına dair ifadelerde bulunmuşlardır. Bakım verenlere bu süreçte yaşadıkları aksaklıklara dair yaşadıkları deneyimleri aktarmaları için sorulan sorulardan alınan cevaplar doğrultusunda yapılan içerik analizinde; **“Sağlık Hizmetlerine Ulaşım”**, **“Rehabilitasyon Hizmetlerine Ulaşım”** ve **“Sağlık Kurumlarından Beklenti”** temaları ortaya çıkmıştır.

“Sağlık Hizmetlerine Ulaşım” temasında; **randevuların aksaması** ve **sağlık kurumuna gidememe** alt temaları yer almaktadır.

“Rehabilitasyon Hizmetlerine Ulaşım” temasında; **merkezlerinin kapanması** ve **rehabilitasyon alamama** ve **rehabilitasyona ara verilmesi** alt temaları yer almaktadır.

“Sağlık Kurumlarından Beklenti” temasında; **ulaşım desteği**, **hijyen kurallarına dikkat edilmesi** ve **randevuların kolaylaştırılması** alt temaları yer almaktadır.

Sağlık Hizmetlerine Ulaşım

Bakım verenler pandemi döneminde sağlık hizmetlerine ulaşma konusunda zorluk yaşadıklarını, cerrahi operasyonlarının iptal edildiğini, sağlık raporu çıkarma konusunda sorun yaşadıklarını, bulaş riski sebebiyle tedbirli davranmak zorunda kaldıklarını ve bu sebeple randevularını aksattıklarını belirten ifadelerde bulunmuşlardır. Bulaş riski sebebiyle evde devam eden terapilerine ara verdiklerini ve bu durumun çocuğun performansında gerilemeye neden olduğunu belirtmişlerdir.

Bakım verenlerin sağlık hizmetlerine ulaşmada yaşadıkları deneyimlere ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Randevuların aksaması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“PEG ameliyatımız yapılacaktı. Tam pandemi başlangıcına denk geldi. PEG ameliyatımız da kaldı. “(K-1, K,35)

“Sağlık raporuyla ilgili sıkıntılar yaşadık. Mesela sağlık kurulundan randevu alamadık. Bunlarla ilgili hala sıkıntı yaşadık ve hala randevu alamadık düşünün.” (K-15, K,27)

“COVID salgınında randevu almak problemdi. Bizim için en büyük problem randevu yok. Yani on tane verecekse COVID nedeniyle iki tane randevu veriyor ve önceden böyle biraz da olsa randevusuz bakma gibi bir şey söz konusu oluyordu ama COVID'den sonra kesin ve net randevusuz hasta asla bakılmıyor.....Yani en büyük sorun randevu sanırım.”(K-14, K, 26)

“Sağlık kurumuna gidememe” alt teması ile ilgili ifadeler;

“İlk zamanlar zaten hepimiz çok korktuğumuz için, açıkçası hiçbir kuruluşa ne gittik, ne de evimize kabul ettik kimseyi. “(K-4, K, 32)

“Ya evde sağlık hizmetlerini birkaç defa aradık. Gelmediler, yoğunluk var dediler, gelmediler. Ben de çocuğumu götüremezdim, çünkü İ. ilçesindeyiz biz. “(K-7, K, 38)

“Normalde üç ayda dört ayda bir kontrol oluyordu. Ona yedi ay sonra götürebildik.” (K-2, K, 33)

Rehabilitasyon Hizmetlerine Ulaşım

Bakım verenler bu süreçte rehabilitasyon merkezlerinde aksaklıklar yaşadıklarını ve rehabilitasyona uzun bir süre ara verdiklerini belirtmişlerdir. Pandemi koşullarının iyileşmesiyle birlikte başlayan terapi seanslarında hijyen koşullarına dikkat edildiğini belirtmişlerdir.

Bakım verenlerin rehabilitasyona erişimde yaşadıkları deneyimlere ilişkin ifadeler aşağıda yer verildi.

“Merkezlerinin kapanması ve rehabilitasyon alamama” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Korona virüs etkili olduğunda terapilerimiz bitti. Kurumlar kapandı.” (K-8, K, 39)

“Evet bir yıl biz rehabilitasyon süreci yaşamadık maalesef. Her yerde, salgının yaptığı yerlerde baktık ki bu işin artık sonu gelmeyecek gibi aradık konuştuk. Hani gerekli hijyen koşullarını sağladık. Hem biz, hem fizyoterapist. B. 'nin fizyoterapisti maske işte yani maske kullanarak, dezenfektan falan aldık eve. İşte o geldiğinde ellerini dezenfekte ediyorduk, öyle derse başlıyorlardı. B. ile yaklaşık dört aydır da devam ediyoruz. “(K-2, K, 33)

“Biz fizik tedavi alamıyoruz. Yani fizyoterapist alamıyoruz. Eve devlet aracılığıyla bir fizyoterapist gelemiyor. O yüzden her şeyi kendimiz yapmak zorunda kaldık.” (K-15, K, 27)

“Rehabilitasyona ara verilmesi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Pandemiden dolayı da yaklaşık bir buçuk yıldır da fizik tedavi alamıyoruz tedirgin olduğumuz için. O yüzden tabii bunlar bizde de yavaşladı. Her ne kadar kendimiz yapmaya çalışsak da şu an fizyoterapistimiz eve gelmiyor. O yüzden bunlar

yavaşladı ama o geldiğinde hani onun önerisinde bunları evde yapmaya devam ediyoruz. Altı bölümden takipteyiz biz. Üç ayda bir kontrollerimizi hiç kaçırmıyorduk. .” (K-1, K, 35)

“Pandeminin ilk başlarından itibaren rehabilitasyon almadık zaten, gitmedik. Bir yıl kadar. Daha sona baktık ki pandemi bitmiyor. Daha yeni, 4 ay önce falan başladık.” (K-11, K, 39)

Sağlık Kurumlarından Beklenti

Bakım verenler düzenli takipte oldukları merkezlere ulaşım koşullarında zorluk yaşadıklarını ve desteğe ihtiyaç duyduklarını, merkezlerde hijyen koşullarına dikkat edilmesi gerektiğini, pandemi sürecinde randevu alabilmenin kolaylaştırılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Özel gereksinimli çocuklar için pozitif ayrımcılığa vurgu yapan ifadelerde bulunmuşlardır.

Bakım verenlerin sağlık kurumlarından beklentilerine ilişkin ifadelere aşağıda yer verildi.

“Ulaşım desteği” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Bu çocukları bir yere götürüp getirmek sanıldığı kadar kolay değil. Çok fazla muayene sırası bekleyebiliyoruz. Bundan iki ay önceydi sanırım, sekiz saat acilde bekledik, hiç abartısız. Ç.’nin öksürük şikâyeti vardı. Yani özel gereksinimli bir birey için sekiz saat acil demek çok çok uzun bir süre. Normal yetişkin ya da normal sağlıklı bir çocuğun bile çok dayanabileceği bir süre değil.” (K-14, K, 32)

“Hijyen kurallarına dikkat edilmesi” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Hijyen konusunda özellikle özel çocuklarda daha çok dikkat edilmesini istiyorum. Eldivensiz bu tarz çocuklara dokunulmamasını, maskesiz yaklaşılmamasını öneriyorum. “(K-13, K, 27)

“Randevuların kolaylaştırılması” alt teması ile ilgili ifadeler;

“Koronavirüs kapsamında hocam şöyle söyleyeyim; özel gereksinimli çocuklara biraz daha bence öngörüülebilir. Ben gidiyorum orda sıra bekliyorum. “(K-5, K, 26)

“En azından özel çocuklar için, sonuçta bizim için bir ay bile önemli. O bir ayda bir çocuk yutmayı, tekrardan ağızdan alabilmeyi unutabiliyor ve tekrardan

bunu kazandırmak çok zor olabiliyor. En azından özel çocuklar için bu imkanı sağlayabilirler.” (K-9, K, 25)

“Yani şöyle, bu tür çocuklar bir kere mutlaka takip edilmesi gereken hasta oldukları için, bize randevu verilmesi konusunda bize kolaylık sağlanmasını istiyoruz. Çünkü bir yerden takip oluyor, evden çıkmak bizim iki üç saati buluyor.”(K-10 ,K , 39)

“Çocuklarımıza gelen fizyoterapistlerin özel olması lazım. Tek evde izole yaşayan biri falan olması lazım ya da gittiği hastalar aynı statüde olması lazım ki birinden çıkıp diğerine gelmesin.”(K-11,K, 39)

5. TARTIŞMA

Tüple beslenen çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmadan elde edilen bulgular;

- Tüple beslenme desteği alan çocukların ve bakım verenlerinin tanımlayıcı bilgilerine ilişkin verilerin yorumlanması,
- Tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerinin yorumlanması ana başlıkları altında tartışılmıştır.

5.1. Tanımlayıcı Bilgilere İlişkin Verilerin Yorumlanması

Çocuklarda yutma bozukluğu prematürite, nörolojik hastalıklar, yapısal problemler, genetik mutasyonlar, epilepsi ve uzun süreli entübasyon gibi birçok farklı sebebe bağlı olarak ortaya çıkmaktadır (22–25). Çalışmamıza dahil edilen çocukların tanıları göz önünde bulundurulduğunda genetik hastalıklar, serebral palsi, epilepsi, yapısal problemler, hidrosefali ve spinal musküler atrofi şeklinde yutma bozukluğuna sebep olabilecek farklı tanıları kapsadığını görmekteyiz. Bu nedenle çalışmamız, nitel çalışmaların desen oluşturma ve verilerin çeşitliliğini ortaya çıkarma özelliklerini yansıtabilecek bir popülasyonu barındırmaktadır.

Çocukların beslenmeye ilişkin hikayeleri irdelendiğinde; çocukların ek sıvı gıda ve katı gıdaya geçiş zamanı ile ilk diş çıkma zamanlarının tipik gelişim gösteren çocuklara benzer olduğu görülmektedir (186). Mevcut diş sayılarının ise yetersiz olduğu ve yaklaşık %30-60 oranlarında farklı şekillerde oral yapısal problemlerinin olduğu belirlenmiştir. Bu bilgiler ışığında tüple beslenme desteği alan çocukların bakım verenlerinin beslenme ile ilgili normal gelişim basamaklarına uygun şekilde ilerledikleri fakat çocuklarda gelişen oral yapısal ve fonksiyonel problemler sebebi ile sürecin sekteye uğradığı sonucuna varıldı. Bakım verenlerin ‘yutmayı unutturmama isteği’, ‘tat duyusunu hissettirme’ gibi düşüncelerle ağızdan besleme denemelerini yapmaktan vazgeçmemeleri bakım verenlerin bu tutumlarını destekler niteliktedir. Çocukların ilk diş çıkma zamanının normal gelişim süresi içerisinde

gerçekleşmesine rağmen, mevcut diş sayılarının yetersiz olması tüple beslenmeye geçişle birlikte oral duyuşal girdilerin azalmasına bağlanabilir. Literatürde yetersiz oral alım ile diş gelişimi, süt dişlerinin sürmesi ve diş çürüklerinin ilişkili olduđu belirtilmektedir (187). Aynı zamanda tüple beslenen çocuklarda gastroözofageal reflüye bađlı diş erozyonu görölme potansiyeli artmaktadır. Bu nedenle tüple beslenen çocuklarda ađız bakımının önemi ön plana çıkmaktadır (188). Çalışmamız sonucunda çocukların neredeyse tamamında (%93,3) ađız temizliđinin önemsendiđi görölmektedir.

Çalışmamıza dahil edilen çocukların %26.7'sine daha önce aletsel yutma deđerlendirmesi yapılmadıđı, %53,3'ünün yutma rehabilitasyonu almadıđı ve ortalama 24 aydır tüple beslenme desteđi almalarına karřın yutma rehabilitasyonu alma sürelerinin ortalama 3 ay olduđu ortaya çıkmıřtır. Bu durum yutma bozukluđu yönetiminin yetersizliđini ortaya koymaktadır. Yutma fonksiyonunun nörogelişimsel basamaklar açısından oldukça önemli bir fonksiyon olduđu ve yutma bozukluđunun sebep olduđu komplikasyonları düşünöldüğünde erken teřhis ve erken rehabilitasyonun önemi büyüktür (189). Bu nedenle yutma deđerlendirmeleri ve yutma rehabilitasyonuna eriřimin artırılması için sađlık politikalarının oluşturulması, yeterli personel, ekipman ve imkanların sađlanması gerekliliđi ortaya çıkmaktadır. Yutma bozukluklarına yönelik verilen hizmetlerin yönlendirme, sevk etme, deđerlendirme, müdahale ve takip gibi durumlar bakımından deđişkenlik göstermekte olduđu görölmektedir (190). Bu nedenle hizmete eriřimin standardize edilmesi gerektiđi düşünölmektedir. Özellikle klinik izlem protokolleri ve algoritmaların geliřtirilmesi, deđerlendirme ve rehabilitasyon yaklařımlarına yönlendirmelerin desteklenmesi gerekmektedir (190).

Çalışmamızda birincil bakım verenlerin tamamının anneler olduđu ve hepsinin eřleriyle birlikte yařadıđı göröldü. Literatürde benzer çalışmalara bakıldıđında; birincil bakım verenlerin genellikle anneler olduđu, babaların ise annelere göre daha geri planda kaldıđı ama bakım sorumluluklarında annelere yardımcı oldukları görölmektedir (111,191,192).

Bakım verenlerin çođunluđu (%60) lisans mezunudur. Fakat bakım sorumlulukları nedeniyle işlerini yapamadıklarını veya işlerinden ayrılmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Çocuđa ilişkin bakım sorumluluklarının yanı sıra yutma

bozukluğu yönetimi ve tüple beslenmeye ilişkin bakım sorumluluklarının yürütülmesinde aile merkezde yer almaktadır (112). Böylece özellikle birincil bakım veren olan annelerin sosyal ve iş yaşantısı etkilenmektedir. Bakım verenlerin çalışma durumları sorgulanınca ortaya çıkan bu durum aynı zamanda tüple beslenme deneyimlerini ifade ettikleri bölümde de karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle bakım veren kategorisi altında 'iş yaşamında değişim' teması ortaya çıkmış olup, tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verenlerin işe geri dönememe ve kariyer planlamasında değişim yapmak durumunda kaldığı ve bu durumun üzüntü yarattığı görülmüştür.

Tüple beslenme desteği alan hastaya bakım verenlerin, komplikasyonları önlemek, etkin ve güvenli beslenmeyi sağlayabilmek için tüp kullanımı ve bakımı hakkında kapsamlı bilgilendirilmesi önerilmektedir (193). Çalışmamızda tüple beslenme desteğine ilişkin eğitim alan bakım verenlerin oranı (%60), almayan bakım verenlere kıyasla daha fazlaydı. Fakat bakım verenlerin %40'ının eğitim almamış olması göz ardı edilmeyecek bir orandır. Bu nedenle tüple beslenme desteği kullanım hatalarına ilişkin komplikasyonlar ve getirdiği sağlık, sosyal ve ekonomik problemler düşünüldüğünde tüple beslenme desteğine ilişkin eğitimlerin yaygınlaştırılması gerektiği kanısına varmaktayız. 2004 yılında yapılan bir çalışmaya göre, tüp kullanımı hakkında kapsamlı video/broşür ile oluşturulan eğitim içeriği sonrasında komplikasyonların azaldığı ve böylece bakım verenlerin daha rahat bir tutum sergiledikleri ortaya çıkmıştır (193). Çalışmada yer alan eğitimin içeriği; kapsamlı broşürlerle bilgilendirme, video içeriklerini izletme ve ardından sağlık profesyonelleri ile soru-cevap yapma imkanı tanıma şeklinde tanımlanmıştır. Ülkemizde yapılan bir çalışmada da PEG'le beslenen çocukların bakım verenlerine verilen eğitim ile bakım yükü ve anksiyetede azalma ile beslenme memnuniyetinde artma görülmüştür (194). Bu nedenle teorik, pratik ve uzmanla bire bir teması barındıran eğitimlerin yaygınlaşması gerektiğini düşünmekteyiz.

5.2. Yutma Bozukluğu Yönetimine İlişkin Deneyimlerinin Yorumlanması

Tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenler ile yapılan derinlemesine bireysel görüşmelerden elde edilen verilerden yola çıkılarak yapılan

içerik analizinin sonucunda ortaya çıkan kategori, tema ve alt temalar bu başlık altında tartışılacaktır.

Derinlemesine bireysel görüşmeler sonucunda ortaya çıkan kategoriler; *“Yutma Bozukluğu İle Tanışma”*, *“Yutma bozukluğu ile Yaşam”*, *“Yutma Rehabilitasyonu”*, *“Bakım Veren Olmak”* ve *“Covid-19 Pandemisinin Etkileri”* ni içermekteydi.

5.2.1. Kategori I: Yutma Bozukluğu ile Tanışma

‘Yutma bozukluğu ile tanışma’ kategorisi bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark etmesi ve yutma bozukluğuna verdikleri tepkileri içermektedir.

Çocuklarda yutma bozukluğuna bağlı görülen semptomlar; ağızda besin tutmada zorluk, öksürme, hırıltı, balgam, tıkanma, hırıltılı solunum, iştahsızlık, malnütrisyon, dehidratasyon, solunum yolu enfeksiyonları, gelişim geriliği ve zayıf bağışıklık şeklinde sıralanabilir. Yutma bozukluğu semptomlarının fark edilmesi, yutma bozukluğunun teşhis edilmesinde oldukça önemlidir (3,25,51–53). Çalışmamızda bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark ettikleri durumlar göz önüne alındığında emzirememe, ağızda besin biriktirme, öksürme, tıkanma, morarma, kusma, kilo alamama gibi durumlar tanımlanmış olup, bu durumların yutma bozukluğu semptomları ile örtüştüğü görülmektedir. Bakım verenlerin çocuklarını gün boyu izleme imkanı bulmaları, ebeveyn/çocuk bağı ve beslenme fonksiyonunun ebeveyn açısından önemi düşünüldüğünde, yutma ve beslenme fonksiyonu ile ilgili farkındalıklarının yüksek olduğu söylenebilir. Farkındalık ve gözlem becerisinin yeterli olması sayesinde beslenmede yaşanan sorunlar fark edilebilmekte ve hastaneye başvurulmaktadır. Bu durum yutma bozukluğu yönetiminde bakım verenin ilk basamaktan itibaren önemli bir konumda olduğunu ve yutma bozukluğu yönteminin bakım veren/aile merkezli olması gerektiğini göstermektedir (195). Aynı zamanda literatürde bakım verenin gözlem ve gözlemlerini aktarma becerisinin önemi de vurgulanmaktadır (196). Bu nedenle bakım veren/aile merkezli yaklaşımlar kapsamında; bakım veren eğitiminin altı çizilmektedir (195). Böylece morbidite ve mortalitenin azaltılması, sağlık

giderlerinin azaltılması ve etkin sağlık hizmetine ulaşımın sağlanması hedeflenebilmektedir.

Erken bebeklik dönemlerinden itibaren başlayan ve özellikle yutma ve beslenme esnasında pekişen çocuk ve ebeveyn etkileşiminin; hem çocuğun gelişimi, hem de ebeveynin emosyonel ve ruhsal durumu açısından oldukça önemli olduğu bilinmektedir (197). Yutma bozukluğu sebebiyle beslenme problemi olduğu durumda, beslenme zamanı etkileşiminin ve ebeveynlik algısının azaldığı görülmektedir (198). Çalışmamızda yutma bozukluğu ile ilgili semptomların fark edilmesi ile birlikte anneler üzüntü, tatmin olamama, yetersiz annelik hissi, hayal kırıklığı ve kabullenmeme şeklinde hislerini ortaya koymuşlardır. Tüm bu bilgiler birlikte değerlendirildiğinde yutma bozukluğu tespit edilen bir çocuğun annesinin bu durumu 'kayıp ve yas' süreci şeklinde yaşadığı görülmüştür. Beslenme sorunları olan çocukların annelerinin ruh sağlığına ilişkin yapılan bir çalışmaya göre; annelerin ciddi stres ve kaygı yaşadığı ortaya konmaktadır (198). Benzer şekilde bakım desteğine ihtiyaç duyan çocuklara sahip bakım verenlerde üzüntü ve kaygı gibi duygu durum bozuklukları, stres ve depresyon bildirilmiştir (199,200). Bu nedenle yutma ve beslenme bozukluğu ile tanışan ebeveynleri bekleyen bu sürecin farkında olunması, gerektiği durumlarda profesyonel destek almaları için yönlendirilmeleri ve yutma bozukluğu yönetim sürecine daha fazla dahil edilmeleri ile baş etme stratejilerini daha erken ve daha etkin ortaya çıkarabilmeleri sağlanmalıdır.

5.2.2. Kategori II: Yutma Bozukluğu ile Yaşam

'Yutma bozukluğu ile yaşam' kategorisi bakım verenlerin tüple beslenme desteğine verdikleri tepkiler ve annelerin çocuklarını ağızdan beslemeden vazgeçemediklerini belirten ifadeler dolayısıyla ortaya çıkmıştır.

Çalışmamız sonucunda tüple beslenme desteğinin kullanımı ile birlikte bakım verenler; tecrübesizlik ve şaşkınlık hissettiklerini belirtmişlerdir. Tüple beslenme desteğine başlanması ile birlikte zaman ve mama ayarlamaları, tüp bakımı ve sağlık kontrollerinin sürdürülmesi gibi tecrübe gerektiren durumlar oluşmaktadır. Çalışmamızda konu ile ilgili eğitim alamayan annelerin oranının göz ardı edilemeyecek durumda olması pekiştirici bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu

nedenle bakım verenlerin bilgi ve tecrübesinin artırılması için tüple beslenme desteğine ilişkin eğitimlerin ülke genelinde yaygınlaştırılmasının önemi bir kez daha ortaya çıkmaktadır (112).

Anne ve çocuk etkileşimini arttıran beslenmenin normal yollarla yapılamayacak olması bakım verenleri suçluluk psikolojine sokmuş ve bu durumla baş etmekte zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bakım verenlerin tanımladıkları bu durumlar duygusal şok yaşadıklarını göstermektedir. Duygusal şok; kaygı ve endişe gibi nesnel ve öznel durumları içermektedir (201). Benzer şekilde kronik rahatsızlığı olan çocuğa sahip ailelerin içerisinde buldukları duygu durumlar; şok, şaşkınlık, acı, üzüntü, tedirginlik, hayal kırıklığı ve suçluluk olarak belirtilmiştir (202).

Çalışmamızda tüple beslenme desteğine geçişi rahatlık ve konfor ile ilişkilendiren annelerin olması diğer önemli bir bulgudur. Yutma bozukluğu durumunda doğru beslenme şekline geçişle birlikte yutma bozukluğu semptomlarında azalma, komplikasyonların önlenmesi, yeterli sıvı ve besin alımı sağlanmaktadır (89,91). Bu nedenle güvenli ve etkin beslenme yöntemine geçişin bu tepkileri ortaya çıkardığı düşünülmüştür. Serebral palsili ve tüple beslenen çocuklarda yapılan bir çalışmada benzer şekilde bakım verenlerin zamanla tüple beslenme desteğinin konforlu taraflarını deneyimledikleri belirtilmiştir (203).

Çalışmamıza katılan bakım verenlerin hem yutma bozukluğuna, hem de tüple beslenme desteğine geçişe ilişkin tepkilerinden yola çıkıldığında, genel olarak ağızdan beslenmenin gerçekleştiremeyecek olması büyük bir kayıp olarak nitelendirilmektedir. Bu nedenle havayolu güvenliğini tehlikeye atmasına rağmen, yutma fonksiyonunu geliştirmek/unutturmamak, sevilen yiyecekleri tattırmak ve bakım veren bakış açısıyla yeterli besleyebilmek için ağızdan besin vermeye devam etme düşüncesi yer almaktadır. Ağız bakımı, tat, koku ve dokunma gibi duyuşal uyarıların yutma fonksiyonunun tetiklenmesinde rol oynaması (204) ve güvenli olduğu durumda kıvam ve miktar modifikasyonları ile oral denemelerin yapılması ile yutma fonksiyonunun geliştirilmesi (205) üzerinde durulmasının yanı sıra, tüple beslenme desteğine geçiş önerilmiş çocuklarda uzman önerisi olmaksızın ağızdan besin denemesinin yapılması yutma bozukluğuna ilişkin komplikasyonların ortaya çıkması, yutma rehabilitasyon sürecinin aksaması, hastaneye yatış sıklığı ve

sürelerinin artması gibi birçok olumsuz sonuç ortaya çıkarmaktadır (88,138,139). Bu nedenle yutma bozukluğu sebebi ile tüple beslenme desteğine geçen çocuklarda ailelerin bu açıdan da bilgilendirilmesi gerektiği ortaya çıkmaktadır.

5.2.3. Kategori III: Yutma Rehabilitasyonu

‘Yutma rehabilitasyonu’ kategorisi bakım verenlerin rehabilitasyonun amacını/önemini anlamaları, rehabilitasyondan beklentilerini ifade etmeleri ve rehabilitasyona ulaşım istekleri, uygulanan rehabilitasyonun içeriği ve rehabilitasyon sonuçlarına ilişkin ifadeleri neticesinde oluşturulmuştur.

Yutma rehabilitasyonu, yutma bozukluğu yönetiminin önemli bir basamağını oluşturmaktadır (66–68). Yutma rehabilitasyonunun amacı; yutma fonksiyonuna katılan yapıların fonksiyonelliğini arttırmak, komplikasyonların önüne geçmek ve ağızdan beslenmeyi sağlamaktır (14,128). Çalışmamızda, yutma rehabilitasyonunun komplikasyonları önleme ve duyuşsal uyarım sağlamada etkili olduğu ve rehabilitasyonun düzenli olması gerekliliği üzerinde durulmuştur. Buradan yola çıkarak bakım verenlerin rehabilitasyonunun amacını ve önemini genel hatlarıyla anladıkları ve konu ile ilgili bilinçli oldukları görülmüştür. Bu durum çocuğa uygun bakım şartlarını sağlayabilme, rehabilitasyona uyumu artırma ve devamlılığını sağlama ile birlikte en kısa sürede ağızdan beslenmeye geçebilme açısından avantaj sağlayabilmektedir (206).

Bakım verenlerin, gerek ağızdan besin vermektен vazgeçememeleri, gerekse yutma rehabilitasyonuna önem verdikleri düşünöldüğünde yutma bozukluğuna çözüm aradıkları görölmektedir. Bu noktada verdikleri tepkiler de göz önünde bulundurulduğunda, bakım verenlerin bilgilendirmeye duyduğu ihtiyacın yanı sıra motivasyon ve desteğe ihtiyaç duyduklarını görmekteyiz. Benzer şekilde kronik hastalıkları olan çocuğa sahip bakım verenlerin süreç yönetiminde motivasyona ihtiyaç duydukları belirtilmektedir (207-209). Bu bilgiler ışığında, bakım verenin motivasyonunu arttıracak yöntemler ve yaklaşımlara ihtiyaç olduğu, bununla ilgili çalışmalar yapılması gerektiği söylenebilir. Çalışmamız sonucunda bakım verenlerin yutma rehabilitasyonundan beklentileri arasında yutma bozukluğu ile ilişkili semptom ve komplikasyonların azaltılması, çocuğa uygun rehabilitasyon yaklaşımları ile ağızdan beslenmeye geçilmesi olduğu da görölmektedir. Bakım

verenlerin yutma rehabilitasyonunun amaç ve önemini anladıkları, beklentilerinin hedef odaklı ve akılcı olması ile de ortaya çıkmaktadır. Bakım verenlerin yutma rehabilitasyonunun amacı ve önemini anlamaları ve beklentilerinin makul olmasına rağmen, yarısından fazlasının yutma rehabilitasyonuna ulaşamaması ve ulaşanların sürelerinin oldukça kısa olması konu ile ilgili uzman, kamu ve toplum nezdinde farkındalığın artırılması gerektiği ve sağlık politikalarında düzenlemeler yapılması gerektiğini ortaya koymaktadır.

Yutma bozukluğu rehabilitasyonunda uygulanan yaklaşımlar ve rehabilitasyon ekibinin sayısı yıllar öncesine göre artmış olmasına rağmen (69), bakım verenler yutma bozuklukları ile ilgili uzman sayısının ve rehabilitasyona ulaşım imkanlarının yetersizliğinden bahsetmişlerdir. Aynı zamanda bilgilendirme ve uzmana yönlendirilme eksikliği olduğunu ifade etmişlerdir. Bu nedenlerle çoğunluğu yutma rehabilitasyonuna kendi araştırmaları doğrultusunda ulaşmışlardır. Benzer şekilde Avustralya’da yutma bozukluğu ile ilgili hastaya bakım verenlerin ilk etapta kendi imkanlarıyla bir uzmana başvurduğu ve sağlık profesyonellerince bu yönlendirmenin henüz yaygınlaşmadığı görülmektedir (211). Bu çalışma ile yutma bozukluğu yönetim basamaklarında yer alan uzmanların konu ile ilgili farkındalıklarının yetersiz olduğu ve disiplinler arası bilgi alışverişinin yaygınlaşması gerektiği sonucuna varılmıştır. Bu nedenle Türkiye’de de sağlık profesyonelleri arasında yutma bozukluğu farkındalığının artırılması yönünden uzman eğitimleri, meslek içi eğitim gibi destekleyici çalışmalara öncelik verilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda yutma rehabilitasyonuna ulaşmada yaşanan zorluklara rağmen, bakım verenlerin bireysel araştırmaları ve sosyal medya yolu ile benzer deneyimi yaşayan ailelerle ve/veya uzmanlarla bilgi alışverişi sağlama, ev ortamında rehabilitasyon ve online rehabilitasyon destekleri ile rehabilitasyonun daha erişilebilir olmasını istediklerini görmekteyiz. Bu noktada pediatrik yutma rehabilitasyonuna erişimin artırılmasında kullanılacak yöntemlerden birinin tele-sağlık uygulamaları olduğu düşünülebilir (212). Yüz yüze değerlendirme ve rehabilitasyonun mümkün olmadığı durumlarda tele-sağlık uygulamalarının birçok disiplinde yaygınlaştığı göz önünde bulundurulacak olursa, yutma fonksiyonunun

değerlendirilmesi ve rehabilitasyonunda tercih edilebilecek yaklaşımlardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır (213). Yapılan pilot bir çalışmada, yutma fonksiyonunun tele-değerlendirme yöntemi ile etkin olarak değerlendirilebileceği görülmüştür (213). Pandemi sürecinde yutma bozukluğuna yönelik telerehabetasyonun bulaş riskini azaltırken, aynı zamanda bakım koşullarını etkin olarak sağlayabildiği görülmüştür. Literatür ve çalışmamıza katılan bakım verenlerin ifadelerinden de yola çıkılarak; yutma bozukluğu yönetiminde tele-sağlık uygulamalarının yaygınlaştırılması gerektiğini düşünmekteyiz.

Katılımcı ifadelerinden yola çıkılarak, yutma rehabilitasyonu kapsamında yoğunlukla duyuşal stimülasyon stratejilerinin kullanıldığı belirlenmiştir. Fakat pediatrik yutma bozukluklarında rehabilitasyon içeriği oldukça kapsamlıdır (3). Pediatrik yutma rehabilitasyonu; pozisyonlama yaklaşımları, oral motor egzersiz yaklaşımları, duyuşal stimülasyon stratejileri ve havayolu koruma stratejileri olarak sıralanabilir (118). Pozisyonlama; baş, boyun ve gövde diziliminin sağlanması yolu ile beslenme esnasında uygun çene, dil ve dudak kontrolünün sağlanarak etkin ve güvenli yutma fonksiyonuna katkı vermektedir (121,122). Oral motor egzersiz yaklaşımları ile yutma fonksiyonunda görevli yapıların hareket açıklığı, kuvvet, endurans ve koordinasyonunun geliştirilmesi hedeflenmektedir (124,125). Havayolu koruma stratejileri ise beslenme pozisyonu ve/veya besin kıvam ve miktar ayarlamaları, beslenme yöntemi ve kullanılan ekipmanların ayarlanması şeklinde sıralanabilir (88,138,139). Bu bağlamda bakım verenlerin yalnızca duyuşal stimülasyon yaklaşımları üzerinde durmaları, dahası kombine uygulamalar konusunda ifadelerinin bulunmaması yutma rehabilitasyon içeriği konusundaki bilgilerinin yetersiz olduğunu göstermektedir. Bu durumun yutma rehabilitasyonuna ulaşımında yaşanan zorluklar ve bilgilendirme eksikliklerinden kaynaklandığı öngörülmüştür.

Çalışmamızda yutma rehabilitasyonuna ilişkin sonuçlar, sekresyon kontrolünün artması, ağız içi hassasiyetin azalması, oral yapıların hareketliliğinin artması ve çiğnemenin gelişmesi şeklinde ifade edilmiş olup, literatür ile benzer şekilde tanımlanmıştır (82). Literatürde yutma bozukluğunun erken teşhis ve tedavisi, solunum sistemi komplikasyonlarının azaltılması açısından önemli bir faktör olarak belirtilmektedir (214). Çalışmamızda dahil edilen çocukların yutma

rehabilitasyonuna ulaşma oranının düşük ve rehabilitasyon alma sürelerinin kısa olmasına rağmen, bakım verenler tarafından yutma rehabilitasyonuna ilişkin olumlu sonuçların aktarılması yutma rehabilitasyonunun etkinliğine ve gerekliliğine tekrar vurgu yapmaktadır.

5.2.4. Kategori IV: Bakım Veren Olmak

‘Bakım veren olmak’ kategorisi, bakım verenin aile, sosyal ve iş yaşamındaki değişimler, sağlık durumundaki değişim ve bu süreçteki destekleyici durumlar ile engelleyiciler konusundaki ifadeleri neticesinde ortaya çıkmıştır.

Yutma bozukluğu hem çocuk, hem de aileyi etkileyen bir durumdur. Dünya Sağlık Örgütü'nün İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Function-ICF)'na göre sağlık; yalnızca hastalık veya sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, zihinsel ve sosyal yönden tam bir iyilik halini tanımlanmaktadır (215). Yutma bozukluğu bu kapsamda ele alındığında fonksiyonel yetersizliklerin yanı sıra birçok açıdan aktivite ve katılım sınırlılıklarını beraberinde getirmektedir (216). Bu nedenle bakım verenlerin aile, sosyal ve iş hayatlarında kısıtlılıklara neden olabilmektedir (106,108–113). Çalışmamızda da bakım verenlerin aile, sosyal ve iş hayatlarında değişim olduğu görülmüştür.

Bakım veren ifadelerinden yola çıkılarak aile içi düzenin çocuğun bakım ve beslenme saatlerine göre ayarlandığı belirlenmiştir. Bu durumun aile içi iş birliğini desteklediği fakat diğer aile üyelerine ayrılan emek ve zamanının kısıtlanmasına sebep olduğu görülmüştür. Literatürde benzer şekilde öğün içeriğinin oluşturulmasının ve öğün zamanı ayarlamalarının tüple beslenen aile bireyine göre yapıldığı, bu durumun bakım yükü ve stresi artırdığı belirtilmiştir (106, 217). Fakat olumsuz yönlerin yanı sıra çalışmamızda tespit edilen aile içi iş birliğinin gelişmesi ve bir destek sistemi haline gelmesi göz ardı edilemeyecek olumlu bir durum olarak dikkat çekmektedir.

Beslenmek fizyolojik gereklilik olmasının yanı sıra, sosyal ilişkileri sağlamlaştırmak için de gereklidir. Her toplumun beslenme, besin yetiştirme ve bu besinleri sunma gibi bir takım kültürel motifleri bulunmaktadır. Yutma bozukluğu ve tüple beslenme varlığında bu kültürel motiflerden yoksun, izole bir hayat tarzı

oluşmaktadır (218). Çalışmamıza katılan bakım verenler, sosyal anlamda birçok aktiviteden mahrum kaldıklarını ve bu durumun üzüntüye yol açtığını belirtmişlerdir. Özellikle; ev dışında gerçekleşen yeme/içme aktivitelerine katılamadıkları için üzüntü duymakta, bakım sorumlulukları sebebiyle birçok alışkanlıklarını yapamadıkları için eksiklik yaşadıklarını ifade etmektedirler. Benzer şekilde birçok toplumunda da aynı olumsuz deneyimlerin yaşandığı ve ailelerin kendi sosyal hayatlarını erteledikleri (219,220), kültürel aktivitelere ayırdıkları zamanın azaldığı görülmüştür (221). Sosyalleşebildikleri sürelerin ise beslenme zamanlarına uyabilme ve uygun beslenme ortamını sağlama gerekliliği sebebi ile verimsiz geçtiği belirtilmiştir (221). Sonuç olarak; tüple beslenme desteğine sahip çocuğa bakım verenler sosyal, kültürel ve sağlık ihtiyaçlarını karşılama konusunda eksik kalabilmektedirler (222). Bu nedenle aile destek sistemlerinin geliştirilmesi, tüple beslenme konusunda eğitilmiş yardımcı personel yetiştirilmesi, konu ile ilgili merkezlerin kurularak yapılan programlama dahilinde belirli günlerde aileler ile buluşmanın sağlanması gibi düzenlemelerle bakım verenlerin sosyal ve kültürel aktivitelere katılımının artırılabilirliği, stres ve endişe düzeylerinin azaltılabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamıza katılan ve çalışan bakım verenlerin büyük çoğunluğunun doğumdan bir süre önce veya sonra iş hayatına son vermek durumunda kaldığı görülmüştür. Yutma bozukluklarının yönetilmesinde ailenin merkezde olduğu (112) ve iş kaybı ile bakım sorumluluklarındaki artışın ilişkili olduğu (223) düşünüldüğünde birincil bakım veren olan annelerin iş yaşantısının etkilenmesi beklenen bir durumdur. Öte yandan iş yaşantısına devam etmenin bakım veren üzerinde ağrı, fiziksel fonksiyon ve fiziksel dayanıklılık bakımından olumlu etkilerinin olduğu gösterilmiştir (224). Bu nedenle iş hayatına devam edebilmenin hem bakım veren sağlığı, hem de aile ekonomisine katkısı düşünüldüğünde aile destek sistemlerinin geliştirilmesi gerekliliği bir kez daha ortaya çıkmaktadır.

Çalışmamıza katılan bakım verenler bakım yükleri nedeniyle özellikle bel, boyun ve bilek ağrıları başta olmak üzere birçok sağlık sorunu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan çalışmalarda bakım verme sorumluluğu ile yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu (225), bakım verenlerin kendi sağlık durumlarının daha kötüye gittiği belirtilmektedir (223). Bu nedenle bakım verenlerin sağlık hizmetlerine

ulaşımı ön plana çıkmaktadır. Fakat çalışmamızda tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verenlerin kendi sağlıklarını geri planda tuttukları ve kendi sağlık kontrollerini aksattıkları görülmüştür. Tüp bakımı, etkin beslenmenin sağlanması, çoklu bakım ve rehabilitasyon ihtiyaçları göz önünde bulundurulduğunda bakımın devamlılığının önemi ve dolayısıyla bakım veren sağlığının devamlılığı ön plana çıkmaktadır. Bu nedenle bakım veren eğitimi kapsamına ‘bakım veren sağlığının önemi’ ile ilgili içeriklerin eklenmesi gerekmektedir.

‘Bakım veren olmak’ kategorisi altında dikkat çeken alt temalardan biri ‘destek sistemleri’ olarak karşımıza çıkmaktadır. Yutma bozukluğunun fark edilmesi ve tanınması, tüple beslenme desteğine geçiş ve devamındaki süreçte bakım verme yükü ve yaşanan olumsuz deneyimler düşünüldüğünde destek sistemlerinin tespit edilmesi geliştirme ve iyileştirmelerin yapılabilmesi açısından oldukça önemlidir. Destek sistemleri içerisinde yer alan ‘aynı deneyimi yaşayan ailelerle iletişim halinde olmak’ alt teması önemli bulgularımızdandır. Özellikle medikal ürünlerin temin bilgisi, yaygın bakım hatalarının ve doğru yöntemlerin paylaşılması, sağlık hizmetlerine ulaşım konusunda yönlendirmenin sağlanması gibi birçok olumlu yönlendirme sağlanabilmektedir. Örneğin; yutma bozukluğunun fark edilip tüple beslenme desteğine başlanmasıyla birlikte deneyimlenen ‘tecrübesizlik’ durumu, deneyimli bakım verenlerle iletişim sağlanarak daha kolay aşılabilmektedir. Başka bir ifadeyle ortak paydada buluşan bireylerin aynı amaç doğrultusunda yardımlaşarak hareket etmesi, hayatı kolaylaştırmaya somut bir kanıt olmaktadır. Bu nedenle ailelerin birbirleriyle olan iletişim ağının kuvvetlendirilmesi, aile birliklerinin kurulması, aileler arası etkileşimi arttıracak toplantılar ve organizasyonlar düzenlenmesi teşvik edilmelidir.

Katılımcı ifadelerinde destek sistemleri içerisinde sosyal medya desteği ve bu desteğin pozitif yönlerine değinilmektedir. Günümüzde teknolojik gelişmelerle birlikte bilgiye erişim hızlı ve kolay sağlanmaktadır. Bu durumun avantajları olduğu gibi dezavantajları da bulunmaktadır. Özellikle sağlık konusunda bilgi kirliliğinin artması ve hızlı yayılması en büyük dezavantaj olarak gösterilebilir (226). Bu nedenle bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimi hakkında sosyal medya üzerinden edindikleri bilgilerin doğruluğunu sorgulayıcı olmalarını ve titizlikle yaklaşımlarını, takip edilen sosyal medya hesaplarının ve/veya katılım sağlanan

sosyal medya etkinliklerinin ayrıntılı araştırılmasını önermekteyiz. Destekleyici sistemler içerisinde ifade edilen sosyal medya desteğinin etkin ve güvenli kullanılabilmesi için üniversiteler, hastaneler, Sağlık Bakanlığı'na bağlı kuruluşların resmi sosyal medya hesaplarından yapılacak etkinliklerin yaygınlaştırılması gibi projelerin oluşturulması da çalışmamız kapsamında önerilmektedir.

Çalışmamızda destek sistemlerinin yanı sıra yutma bozukluğu yönetim sürecini engelleyici/kısıtlayıcı birçok durum tanımlanmıştır. Bakım verenler özellikle maddiyat, toplum baskısı ve bilgi eksikliğini engelleyiciler olarak sıralamıştır. Kronik hastalıklar birçok yönden bakım masraflarının artmasına sebep olan bir durumdur ve genellikle aileler maddi kaynaklara ulaşma hususunda zorluklar yaşamaktadırlar (227). Çalışmamıza dahil olan çocukların tanılarına bakıldığında kronik hastalıklara sahip olmaları ve ek olarak tüple beslenme desteğinin maddi açıdan külfetli olması durumu pekiştirmektedir. Özellikle babaların çalıştığı fakat annelerin bakım sorumlulukları nedeniyle iş hayatlarına devam edememeleri maddiyatın engelleyici bir unsur haline gelmesini sağlamaktadır. Hatta anneler bu sebeple mevcut çocukları haricinde başka bir çocuğa sahip olma fikrinden çekindikleri ve çocuklarına yetemeyeceklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca bakım verenler, yutma rehabilitasyonu finanse etme ve dolayısıyla sürdürebilme konusunda zorlandıklarını belirtmişlerdir. Yapılan bir çalışmada finansal açıdan desteklendiğinde yutma rehabilitasyonunun nitelik ve nicelik bakımından gelişme gösterdiği ortaya çıkmıştır (210). Bu nedenle çalışmamızda engelleyici bir parametre olarak tanımlanmış olan maddiyatın, yapılacak iyileştirmelerle destek sistemleri içerisinde yer alabileceği görülmektedir.

Toplum temelli baskılar ve yargılar, bakım verenler tarafından ifade edilen diğer engelleyiciler arasında yer almaktadır. Benzer şekilde Amerika'da yutma bozukluğuna sahip anneler ile yapılan bir çalışmada yutma bozukluğu anlamında toplum farkındalığının yeterli olmamasının engelleyici yönüne vurgu yapılmıştır (222). Buradan yola çıkılarak bizim toplumumuzda da yutma bozukluğu ve tüple beslenme ile ilgili farkındalığı arttıracak etkinlik, sempozyum, eğitim, kamu spotu gibi içeriklerin yaygınlaştırılması gerektiği ortaya çıkmaktadır.

Ailelerin toplum baskısına ek olarak karşılaştıkları bir diğer engelleyici ise bilgilendirme ve yönlendirilme konusunda yaşadıkları eksikliklerdir. Bu eksiklikleri

çalışmamızın birçok aşamasında sıklıkla belirttiğimiz gibi aile merkezli eğitimler ve profesyonellere yönelik hizmet içi eğitimlerle aşmanın mümkün olacağı kanaatindeyiz.

5.2.5. Kategori V: Covid-19 Pandemisinin Etkileri

‘Covid-19 pandemisinin etkileri’ kategorisi, sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşma etkisi ve bakım verenlerin sağlık kurumlarından beklentileri dolayısıyla oluşmuştur.

Tüm dünyayı etkileyen Covid-19 pandemisi birçok sektörde olduğu gibi sağlık sektöründe de aksaklıklara neden olmuştur. Bulaş riskini önlemek amacıyla hijyen kurallarına dikkat etmek, sosyal mesafeyi korumak, uzaktan çalışma düzenini oluşturmak gibi birçok tedbir alınmıştır (228). Bu tedbirlerin başında ise sağlık hizmetlerinin sürdürülmesi hususunda getirilen mecburi kısıtlanmalar yer almaktadır (229). Sağlık hizmetlerinde önceliğin Covid-19 tanısı alan hastalar ve yoğun bakım ünitelerine verilmesi sebebiyle yutma bozukluğu sebebi ile takip edilmesi gereken hastaların kontrollerinde aksamalar meydana gelmiştir. Covid-19 pandemisi sırasında yutma bozukluğu kliniklerindeki durumu araştıran bir çalışmaya göre; pandemi sonrası çalışma koşullarının değiştiği, vardiyalı ve/veya uzaktan çalışmanın getirildiği, hasta sayılarının azaltıldığı ve bazı kliniklerin kapatıldığı görülmüştür (230). Çalışmamıza katılan bakım verenler literatürle benzer şekilde bu dönemde sağlık hizmetlerine erişimin kısıtlandığı ve randevu almanın zorlaştığını ifade etmişlerdir.

Ülkemizde Covid-19 pandemisinin erken dönemlerinde özel eğitim merkezlerinin kapatılması sebebi ile rehabilitasyon hizmetlerine ara verildiği belirtilmiştir. Çalışmamıza dahil olan çocukların tanılarını düşünülürken bireysel eğitim, fizyoterapi ve rehabilitasyon, dil ve konuşma terapileri, grup eğitimleri gibi birçok konuda rehabilitasyona devam etmesi gereken grupları içerdiğini görmekteyiz. Bu anlamda kısıtlanma yaşanması kronik hastalığı olan çocukların sağlık koşullarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (231). Covid-19 pandemisi döneminde yapılan bir çalışmada rehabilitasyon merkezlerinin kapatılması ile fizyoterapi seanslarını uygulama sorumluluğunun bakım verenlere yüklendiği fakat

verimliliğin yeterli olmadığı belirtilmiştir (237). Bu dönemde evde rehabilitasyonun devam ettirilmeye çalışıldığı ve online destek sistemlerinden faydalandığı görülmekte (233), fakat ailelerin anksiyete düzeylerinin arttığı bildirilmektedir (234). Halihazırdaki bakım sorumlulukları sebebiyle stres ve kaygı düzeyi fazla olan bakım verenlerin, Covid-19 pandemisiyle birlikte daha da artan sorumlulukları sebebiyle stres düzeylerinin arttığı ve bakımla ilgili aksaklıkların olabileceği görüşü öne çıkmaktadır (231,234,235). Bu nedenle pandemi gibi özel koşullara yönelik tedbirlerin alınması ve acil eylem planları kapsamında rehabilitasyon hizmetlerinin de düşünülmesi gerektiği görülmektedir.

Covid-19 pandemisi sürecinde bakım verenlerin sağlık kurumlarından beklentileri hijyen kurallarına dikkat edilmesi ve randevuların kolaylaştırılarak ulaşımın artırılmasıdır. Bakım verenler bulaş riski sebebiyle kontrollere gitmekten çekindiklerini ve bu nedenle hijyen kurallarına dikkat edilmesini beklediklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamıza dahil edilen hastaların kronik doğası düşünüldüğünde bu durum kırılgan olan gruplarda riskin artması sebebi ile beklenebilecek bir durumdur.

Bu çalışma, yutma bozukluğu sebebi ile tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerini belirlemek amacıyla yürütülen ilk çalışmadır. Çalışmamız sonucunda bakım verenler yutma bozukluğunun fark edilmesinden, yutma bozukluğu ile yaşam, yutma rehabilitasyonu, bakım verme sürecinde aile, sosyal ve iş yaşantısındaki değişimler, süreçle ilgili destek ve engelleyiciler ile pandemi sürecini de içerecek şekilde pek çok önemli ve farklı noktaya değinmişlerdir. Bu nedenle bakım verenlerin yutma bozukluğu yönetiminde merkezde olduğu ve her basamakta yer alması gerektiği görülmektedir. Bu sayede yutma bozukluğuna bağlı tüple beslenme desteği alan çocukların bakım standartları artırılabilir, çocukların yutma fonksiyonu ve genel sağlığı geliştirilebilecektir. Aynı zamanda çalışma sonuçlarımız yutma bozukluğu yönetimi ile ilgili eksikliklerin belirlenmesi ve geliştirilmesi noktasında yeni adımların atılabilmesi anlamında oldukça önemlidir. Çalışmamız sonuçları doğrultusunda; yutma bozukluğu ve tüple beslenme desteğine ilişkin aile eğitimlerinin yaygınlaştırılması, bakım veren destek sistemlerinin geliştirilmesi, zorlu koşullarda sağlık sistemlerine ulaşmanın kolaylaştırılması ve uzman ve meslek

içi eğitimlerle uzmanların farkındalık ve bilgi düzeylerinin artırılması çalışmalarının yapılmasını önermekteyiz.

Çalışmamız tüm dünyayı etkisine alan Covid-19 pandemisi sırasında yürütülmüştür. Bu nedenle katılımcı görüşmeleri direkt yüz yüze değil, internet tabanlı uzaktan görüntülü görüşme ile yapılmıştır. Nitel çalışmalarda çevrimiçi görüşme yöntemi kullanılabilirlikle birlikte, görüşmeler esnasında oluşabilecek olası etkileşim kısıtlılıkları çalışmamızın limitasyonu olarak düşünülebilir. Özellikle çocuklara ait oral motor parametrelerin değerlendirilmesi çalışmamızın birincil amacı olmamakla birlikte çevrimiçi yöntemle yürütülmesi güç olan bölümlerdir. Bu nedenle Covid-19 pandemisi çalışmanın yürütülmesi sürecini zorlaştıran bir faktör olarak karşımıza çıkmıştır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Bu çalışma, ülkemizde yutma bozukluğu sebebiyle tüple beslenme desteği alan çocukların bakım verenlerinin yutma bozukluğu yönetimine ilişkin deneyimlerinin aktarıldığı ilk çalışmadır. Aynı zamanda bakım veren bakış açısıyla yutma bozukluğu yönetimini inceleyen ilk nitel çalışmadır.
2. Çalışma sonucunda “Yutma Bozukluğu ile Tanışma”, “Yutma bozukluğu ile Yaşam”, “Yutma Rehabilitasyonu”, “Bakım Veren Olmak” ve “Covid-19 Pandemisinin Etkileri” olmak üzere 5 ana kategori ortaya çıktı.
3. Tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark etme ve yutma bozukluğuna verdikleri içeren ifadeleri doğrultusunda “Yutma Bozukluğu ile Tanışma” kategorisi ortaya çıktı. Bu kategori kapsamında ortaya çıkan sonuç ve öneriler şu şekildedir:
 - Bakım verenlerin yutma bozukluğunu fark ettikleri durumlar göz önüne alındığında, bu durumların yutma bozukluğu semptomları ile örtüştüğü belirlendi.
 - Bakım verenlerin süreç içerisinde yaşadığı sorunların aslında klinikte uzmanların karşılaştığı sorunlarla benzer olduğu saptandı.
Bakım verenler, yutma bozukluğu yönetiminin ilk basamağından itibaren ekip içerisinde yer almalı ve yutma bozukluğu yöntemi bakım veren/aile merkezli olarak planlanmalıdır.
 - Yutma bozukluğu ile ilgili semptomların fark edilmesi ile birlikte bakım verenlerin üzüntü, tatmin olamama, yetersiz annelik hissi, hayal kırıklığı ve kabullenmeme gibi hisleri deneyimlediği belirlendi.
Ebeveynleri bekleyen bu sürecin farkında olunması, gerektiğinde profesyonel destek almaları için yönlendirilmeleri ve yutma bozukluğu yönetim sürecine daha fazla dahil edilmeleri ile baş etme stratejilerini daha erken ve daha etkin ortaya çıkarabilmeleri sağlanmalıdır.
4. Tüple beslenme desteği alan çocuklara bakım verenlerin tüple beslenme desteğine verdikleri tepkiler ve çocuklarını ağızdan beslemeden vazgeçmemeleri ile ilgili ifadeleri doğrultusunda “Yutma Bozukluğu ile

Yaşam” kategorisi ortaya çıktı. Bu kategori kapsamında ortaya çıkan sonuç ve öneriler şu şekildedir:

- Tüple beslenme desteğinin kullanımı ile birlikte bakım verenlerin tecrübesizlik, şaşkınlık ve suçluluk hissi yaşamasının yanı sıra tüple beslenmeyi rahatlık ve konfor ile ilişkilendiren bakım verenlerin de olduğu belirlendi.

- Bakım verenlerde havayolu güvenliğini tehlikeye atmasına rağmen ağızdan besin vermeye devam etme düşüncesi olduğu tespit edildi.

Tecrübesizlik, şaşkınlık ve suçluluk yaşayan bakım verenler düşünüldüğünde tüple beslenme durumuna uyum sağlama sürecinin rahat ilerletilebilmesi için bakım verenlerin bilgi ve tecrübesinin artırılmasına yönelik tüple beslenme desteğine ilişkin eğitimlerin ülke genelinde yaygınlaştırılmasının önemi ortaya çıkmaktadır. Aynı zamanda tüple beslenme desteğine geçiş önerilmiş çocuklarda uzman önerisi olmaksızın ağızdan besin denemesinin yapılıyor olması göz önünde bulundurulduğunda aile eğitiminin önemli bir kez daha ortaya çıkmaktadır.

Tüple beslenme ile ilgili rahatlık ve konfor algısına sahip bakım verenlerin varlığı, konu ile ilgili farkındalık ve bilinçlenmenin önemini göstermektedir.

5. Bakım verenlerin yutma rehabilitasyonun amacı/önemini anlamaları, rehabilitasyondan beklentilerini ifade etmeleri ve rehabilitasyona ulaşım istekleri, uygulanan rehabilitasyonun içeriği ve rehabilitasyon sonuçlarına ilişkin ifadeleri doğrultusunda “Yutma Rehabilitasyonu” kategorisi ortaya çıktı. Bu kategori kapsamında ortaya çıkan sonuç ve öneriler şu şekildedir:

- Bakım verenlerin yutma rehabilitasyonunun amacı ve önemini genel hatlarıyla anladıkları ve konu ile ilgili bilinçli oldukları görüldü.

- Yutma rehabilitasyonundan beklentinin; yutma bozukluğu ile ilişkili semptom ve komplikasyonların azaltılması ve ağızdan beslenmeye geçilmesi olduğu belirlendi.

- Yutma bozuklukları ile ilgili uzman sayısının ve rehabilitasyona ulaşım imkanlarının yetersizliği vurgulandı.

Ülkemizde sağlık profesyonelleri arasında yutma bozukluğu farkındalığının artırılması için uzman eğitimleri, meslek içi eğitim gibi destekleyici çalışmalara öncelik verilmesi, rehabilitasyona ulaşımın artırılmasına yönelik düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

- Bakım verenlerin yutma rehabilitasyonu kapsamını duyuşal stimülasyon stratejilerinden ibaret gördüğü belirlendi.

Pediyatrik yutma rehabilitasyonu kapsamının oldukça geniş olduğı göz önünde bulundurulduğunda bakım verenlerin rehabilitasyon içeriğı konusundaki bilgilerinin yetersiz olduğı ortaya çıkmaktadır. Bu durumun yutma rehabilitasyonuna ulaşımında yaşanan zorluklar ve bilgilendirme eksikliklerinden kaynaklandığı öngörülmektedir.

- Yutma rehabilitasyonu sayesinde kazanılan gelişmelerin (Örneğın; sekresyon kontrolünün artması, ağız içi hassasiyetin azalması, oral yapıların hareketliliğinin artması, çiğnemenin gelişmesi) literatür ile benzer tanımlandığı görüldü.

6. Bakım verenlerin aile, sosyal ve iş yaşamındaki değışimler, sağlık durumundaki değışim ve bu süreçteki destekleyici durumlar ile engelleyiciler konusundaki ifadeleri doğırltusunda “Bakım Veren Olmak” kategorisi ortaya çıktı. Bu kategori kapsamında ortaya çıkan sonuç ve öneriler şu şekildedir:

- Çalışmamız sonucunda bakım verenlerin aile, sosyal ve iş hayatlarında değışim olduğı görüldü. Diğeri aile bireylerine ayrılan emek ve zamanda kısıtlanma olmasının yanı sıra aile içi iş birliğinin geliştiğı ifade edildi.

Çalışmamızda tespit edilen aile içi iş birliğinin gelişmiş olması, bir destekleyici sistem olarak örnek oluşturmaktadır.

- Bakım verenlerin sosyal aktivitelere katılımında kısıtlanma olduğı ve iş yaşantılarının kesintiye uğradığı belirlendi.

Bu konu ile ilgili aile destek sistemlerinin geliştirilmesi, tüple beslenme konusunda eğitimli yardımcı personel yetiştirilmesi, destek merkezlerinin kurularak yapılan programlama dahilinde belirli günlerde aileler ile buluşmanın sağlanması gibi düzenlemelerle bakım verenlerin sosyal ve kültürel aktivitelere katılımının artırılabilceğı, stres ve endişe düzeylerinin azaltılabileceğı öngörülmüştür.

- Tüple beslenme desteği alan çocuğa bakım verenlerin kendi sağlıklarını geri planda tuttukları ve kendi sağlık kontrollerini aksattıkları belirlendi. Toplum sağlığının ve verilen bakımın devamlılığının önemi göz önünde bulundurulduğunda bakım veren sağlığının önemi ön plana çıkmaktadır. Bu nedenle bakım veren eğitimi kapsamına ‘bakım veren sağlığının önemi’ ile ilgili içerikler eklenmelidir.
 - Bakım verenler aileler arası iletişim ve sosyal medya desteği gibi bilgilenme araçlarını destekleyiciler olarak tanımladı. Bu kapsamda ailelerin birbirleriyle olan iletişim ağının kuvvetlendirilmesi için aile birliklerinin kurulması, toplantılar ve organizasyonlar düzenlenmesi teşvik edilmelidir. Aynı zamanda sosyal medya desteğinin etkin, güvenli ve kaliteli sağlanabilmesi adına resmi sosyal medya hesaplarından yapılacak etkinliklerin yaygınlaştırılması gibi projeler oluşturulmalıdır.
 - Bakım verenler maddiyat, toplum baskısı ve bilgi eksikliğini engelleyiciler olarak tanımladı. Engelleyicilerin belirlenmesi bu doğrultuda politikaların geliştirilmesi, önlemlerin alınması ve iyileştirmelerin yapılması anlamında oldukça önemlidir. Bu kapsamda maddi destekler artırılmalı, yutma bozukluğu ve tüple beslenmeye yönelik toplumsal farkındalığı artırıcı faaliyetler gerçekleştirilmeli ve eğitimler desteklenmelidir.
7. Bakım verenlerin Covid-19 pandemisinin sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşımına etkisi ve bakım verenlerin sağlık kurumlarından beklentileri dolayısı ile “Covid-19 Pandemisinin Etkileri” kategorisi ortaya çıktı. Bu kategori kapsamında ortaya çıkan sonuç ve öneriler şu şekildedir:
- Bakım verenler Covid-19 döneminde sağlık hizmetlerine erişimin kısıtlandığı ve randevu almanın zorlaştığını ifade etti.
 - Bakım verenlerin bu süreçte sağlık kurumlarından beklentilerinin; hijyen kurallarına dikkat edilmesi ve randevuların kolaylaştırılarak ulaşımın artırılması olduğu belirlendi.
- Salgın hastalıklar, doğal afetler, savaş gibi olağanüstü durumlarda kronik hastalığı olan bireyler için sağlık hizmetlerinin aksamadan yürütülebilmesine

yönelik tedbirler alınmalı ve acil eylem planları kapsamına rehabilitasyon hizmetleri de dahil edilmelidir.

Ülkemizde yutma bozukluđuna bađlı tüple beslenme desteđi alan çocuklara bakım verenlerin yutma bozukluđu yönetimine ilişkin deneyimlerini belirlemek amacıyla yürütölen ilk nitel çalıřma özelliđine sahip çalıřmamız sonucunda; yutma bozukluđu ve tüple beslenme farkındalıđı ile ilgili toplum temelli yaklařımların yaygınlařtırılması, bakım veren destek sistemlerinin geliştirilmesi, yutma rehabilitasyonunun erişilebilir olması, olađanüstü kořullar da dahil olmak üzere sađlık politikalarında iyileřtirici düzenlemeler ile sađlık sistemlerine ulařımın kolaylařtırılması, uzman eđitimleriyle uzmanların farkındalık ve bilgi düzeylerinin artırılmasını önermekteyiz.

7. KAYNAKLAR

1. Cinel G, Demir N, Özçelik U, Karaduman AA. Çocuklarda yutma disfonksiyonu [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 15 Aralık 2021]. Erişim adresi: <http://www.cshd.org.tr/abstract.php?id=495>.
2. Arvedson JC, Brodsky L, Lefton-Greif MA. Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management. 3th ed. San Diego: Plural Publishing; 2019.
3. Lefton-Greif MA. Pediatric dysphagia. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America. 2008; 19(4): 837-851.
4. Axelrod D, Kazmerski K, Iyer K. Pediatric enteral nutrition. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2006; 30(1): 6-21.
5. Bankhead R, Boullata J, Brantley S, Corkins M, Guenter P, Krenitsky J, et al. Enteral nutrition practice recommendations. J Parenter Enter Nutr. 2009; 33(2): 67-122.
6. Karahan İ, Çifci A. Malnütrisyonun Tanımı ve Hastaların Yönetimi. Med Palliat Care. 2020; 1(1): 9-5.
7. Ricciuto A, Baird R, Sant'Anna A. A retrospective review of enteral nutrition support practices at a tertiary pediatric hospital: A comparison of prolonged nasogastric and gastrostomy tube feeding [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 15 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25074015/>.
8. Krom H, van Zundert SMC, Otten MAGM, van der Sluijs Veer L, Benninga MA, Kindermann A. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. Clin Nutr. 2019; 38(1): 9-234.
9. Silverman AH, Erato G, Goday P. The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. J Child Heal Care. 2021; 25(1): 69–80.
10. Krom H, Winter JP, Kindermann A. Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency. Eur J Pediatr. 2017; 176(6): 683-688.
11. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 15 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0514-5>.
12. Rodriguez A, King N. The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: A focus on the mental health realm. Palliat Support Care. 2009; 7(1): 7–12.
13. Corbin-Lewis K, Liss J. Examination of the oral swallow component. clinical anatomy and physiology of the swallow mechanism. 2th ed. Stamford: Cengage Learning; 2015.
14. Capilouto GJ. Pediatric dysphagia. Semin Speech Lang. 2017; 38(2): 75-76.
15. Derkay CS, Schechter GL. Anatomy and physiology of pediatric swallowing disorders. Otolaryngol Clin North Am. 1998;31(3): 397–404.

16. Domenech E, Kelly J. Swallowing disorders. *Med Clin North Am.* 1999; 83(1): 97–113.
17. Logemann JA. Swallowing disorders. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2007; 21(4): 563–73.
18. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey. *J Pediatr.* 1996; 129(6): 877–82.
19. Marco J, Barba R, Lázaro M, Matía P, Plaza S, Canora J, et al. Bronchopulmonary complications associated to enteral nutrition devices in patients admitted to internal medicine departments [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 5 Aralık]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23566479/>
20. Burklow KA, Phelps AN, Schultz JR, McConnell K, Rudolph C. Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition.* 1998; 27(2): 143–7.
21. Siktberg LL, Bantz DL. Management of children with swallowing disorders. *J Pediatr Heal Care.* 1999; 13(5): 223–9.
22. Christensen JR. Dysphagia I evelopmental approach to pediatric neurogenic dysphagia. *Dysphagia.* 1989; 3(3): 131-134.
23. Kramer SS. Special swallowing problems in children. *Gastrointest Radiol.* 1985; 10(1): 241–50.
24. Duffy KL. Dysphagia in children. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2018; 48(3): 71–3.
25. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and management of pediatric dysphagia: a review. *JAMA Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2020; 146(2): 91-183.
26. Kakodkar K, Schroeder JW. Pediatric dysphagia. *Pediatr Clin North Am.* 2013; 60(4): 969–77.
27. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. *Laryngoscope.* 2015; 125(3): 50-746.
28. Rasquin A, Di Lorenzo C, Forbes D, Guiraldes E, Hyams JS, Staiano A, et al. Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent. *Gastroenterology.* 2006 Apr 1;130(5):1527–37.
29. Van Den Engel-Hoek L, De Groot IJM, De Swart BJM, Erasmus CE. Feeding and Swallowing Disorders in Pediatric Neuromuscular Diseases: An Overview. *J Neuromuscul Dis.* 2015;2(4):357–69.
30. Cooper-Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen MC, Stimson C, et al. Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):147–57.
31. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):118–27.
32. Prasse JE, Ma C-S, Kikano GE. An overview of pediatric dysphagia [Internet].

- 2009 [Erişim Tarihi 22 Ocak 2022]. Erişim adresi: <http://clp.sagepub.com>
33. Martin-Harris B. Clinical implications of respiratory–swallowing interactions [Internet]. 2008 [Erişim Tarihi 22 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC3408079/>
 34. Jones MW, Morgan E, Shelton JE. Dysphagia and oral feeding problems in the premature infant [Internet]. 2022 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://connect.springerpub.com/content>
 35. Bu'Lock F, Woolridge MW, Baum JD. Development of co-ordination of sucking, swallowing and breathing: ultrasound study of term and preterm infants [Internet]. 1990 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.1990.tb08427.x>
 36. Lefton-Greif MA, Arvedson JC. Pediatric feeding and swallowing disorders: State of health, population trends, and application of the international classification of functioning, disability and health [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2022]. Erişim adresi: <http://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2007-984722>
 37. Horton J, Atwood C, Gnagi S, Teufel R, Clemmens C. Temporal trends of pediatric dysphagia in hospitalized patients. *Dysphagia*. 2018; 33(5): 61-65.
 38. Motion S, Northstone K, Emond A. Persistent early feeding difficulties and subsequent growth and developmental outcomes. *Ambul Child Heal*. 2001; 7(3–4): 7-231.
 39. Waterman ET, Koltai PJ, Downey JC, Cacace AT. Swallowing disorders in a population of children with cerebral palsy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1992; 24(1): 63–71.
 40. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems [Internet]. 2003 [Erişim Tarihi 2 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1440-1754.2003.00151.x>
 41. Kirby M, Noel RJ. Nutrition and gastrointestinal tract assessment and management of children with dysphagia [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 8 Ocak 2022]. Erişim adresi: <http://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2007-984724>
 42. Chumpitazi B, Nurko S. Pediatric Gastrointestinal motility disorders: challenges and a clinical update [Internet]. 2008 [Erişim Tarihi 8 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC3088841/>
 43. Miller CK, Willging JP. Advances in the evaluation and management of pediatric dysphagia. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2003; 11(6): 442–6.
 45. Yang Y, Muzny DM, Reid JG, Bainbridge MN, Willis A, Ward PA, et al. Clinical whole-exome sequencing for the diagnosis of mendelian disorders [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 10 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1306555>
 46. Baujat G, Faure C, Zaouche A, Viarme F, Couly G, Abadie V. Oroesophageal motor disorders in pierre robin syndrome [Internet]. 2001 [Erişim Tarihi 22

- Ocak 2022]. Erişim adresi: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2001/03000/Oroesophageal_Motor_Disorders_in_Pierre_Robin.00012.aspx
47. Katsanis SH, Jabs EW. Treacher collins syndrome [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 22 Ocak 2022]. Erişim adresi: <http://europepmc.org/books/NBK1532>
 48. Bell C, Nevitt S, McKay VH, Fattah AY. Will the real Moebius syndrome please stand up? A systematic review of the literature and statistical cluster analysis of clinical features [Internet]. 2019 [Erişim Tarihi 22 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajmg.a.60683>
 49. Renault F, Flores-Guevara R, Baudon JJ, Sergent B, Charpillet V, Denoyelle F, et al. Orofacial motor dysfunction in Moebius syndrome. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 22 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14379>
 50. Malkar MB, Jadcherla S. Neuromotor mechanisms of pharyngoesophageal motility in dysphagic infants with congenital heart disease. *Pediatric Research*. 2014; 76(2): 190-196.
 51. Tutor JD, Gosa MM. Dysphagia and aspiration in children [Internet]. 2012 [Erişim Tarihi 3 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ppul.21576>
 52. Tutor JD, Srinivasan S, Gosa MM, Spentzas T, Stokes DC. Pulmonary function in infants with swallowing dysfunction [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 3 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0123125>
 53. Peter CS, Wiechers C, Bohnhorst B, Silny J, Poets CF. Influence of nasogastric tubes on gastroesophageal reflux in preterm infants: A multiple intraluminal impedance study. *J Pediatr*. 2002; 141(2): 9-277.
 54. Jobe AJ. The new BPD: an arrest of lung development [Internet]. 1999 [Erişim Tarihi 11 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://www.nature.com/articles/pr19992870>
 55. Pullens B, Streppel M. Swallowing problems in children with a tracheostomy. *Semin Pediatr Surg*. 2021; 30(3): 151053.
 56. Bağlam N, Yıldız E, Arslan EA, Turanlı G. Nörolojik yutma bozukluğu olan çocukların besin tüketim durumlarının değerlendirilmesi [Internet]. 2014 [Erişim Tarihi 3 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://beslenmevediyetdergisi.org/index.php/bdd/article/view/173>
 57. Soeters PB, Schols AM. Advances in understanding and assessing malnutrition [Internet]. 2009 [Erişim Tarihi 11 Ocak 2022]. Erişim adresi: https://journals.lww.com/co-clinicalnutrition/Fulltext/2009/09000/Advances_in_understanding_and_assessing.5.aspx
 58. Newman LA. Videofluoroscopy in infant and pediatric populations. *Perspect Swallowing Swallowing Disord*. 2007; 16(1): 5-11.
 59. Newman LA. Optimal care patterns in pediatric patients with dysphagia.

- Semin Speech Lang. 2000; 21(4): 91-281.
60. Bom GC, Prado PC, Farinha FT, Manso MMFG, Dutka J de CR, Trettene ADS. Stress, overload and quality of life in caregivers of children with/without orofacial cleft and dysphagia. *Texto e Context Enferm*. 2021; 30: 1–13.
 61. Didehbani N, Kelly K, Austin L, Wiechmann A. Role of parental stress on pediatric feeding disorders [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739615.2011.564557>
 62. Mahurin-Smith J, Beck A. Caregivers' experiences of infant feeding problems: The role of self-compassion and stress management. *Am J Speech-Language Pathol*. 2021; 30(4): 65-1856.
 63. Doeltgen SH, McAllister S, Murray J, Ward EC, Pretz JE. Reasoning and decision making in clinical swallowing examination [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 10 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40141-018-0191-z>
 64. Sucu G, Aklime D, Saka O. Hemşirelikte klinik karar verme, etkileyen etmenler ve karar verme modelleri. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Derg*. 2012; 9(1): 52–60.
 65. Lauri S, Salanterä S, Chalmers K, Ekman SL, Kim HS, Käppeli S, et al. An exploratory study of clinical decision-making in five countries. *J Nurs Scholarsh*. 2001; 33(1): 83–90.
 66. Arvedson JC, Lefton-Greif MA. Ethical and legal challenges in feeding and swallowing intervention for infants and children [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 10 Ocak 2022]. Erişim adresi: <http://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2007-984729>
 67. Clark HM. Clinical decision making and oral motor treatments [Internet]. 2005 [Erişim Tarihi 10 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://leader.pubs.asha.org/doi/10.1044/leader.FTR3.10082005.8>
 68. Kaizer F, Spiridigliozzi A-M, Hunt MR. Promoting shared decision-making in rehabilitation: development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. *Dysphagia*. 2012; 27(1): 81-87.
 69. Nandwani M, Dewan K, Starmer H, Kamal AN, Clarke JO. The Stanford multidisciplinary swallowing disorders center. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2021; 19(9): 7-1744.
 70. Alexander E, Armellino A, Buchholtz J, Dinnes L, Hager M, Ruechel B, et al. Assessing pediatric feeding disorders by domain in complex aerodigestive patients [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 28 Kasım 2021]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC8459809/>
 71. Christovam CA, Manica D, Schweiger C, Sekine L, Miranda PP, Levy DS. Instrumental swallowing assessments in the neonatal and pediatric populations: a systematic review. *Dysphagia*. 2021; 1-18.

72. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab.* 2015; 66(suppl 5): 24–31.
73. Borowitz KC, Borowitz SM. Feeding problems in infants and children: assessment and etiology. *Pediatr Clin North Am.* 2018; 65(1): 59–72.
74. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev.* 2008; 14(2): 27–118.
75. Jeklin A. Dysphagia Assessment and Treatment Planning [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=lvpqDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&dq=Jacqueline+A.+Dysphagia+Assessment+and+Treatment+Planni ng.+2016.&ots=q7ritZ2Paq&sig=rxAVKIrGJsmdpGa47KYTgFiYsqw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
76. Suiter DM, Leder SB. Clinical utility of the 3-ounce water swallow test. *Dysphagia.* 2008; 23(3): 50-244.
77. Belafsky PC, Kuhn MA. *The clinician's guide to swallowing fluoroscopy.* 1st ed. New York: Springer; 2014.
78. Da Silva AP, Lubianca Neto JF, Santoro PP. Comparison between videofluoroscopy and endoscopic evaluation of swallowing for the diagnosis of dysphagia in children. *Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2010 ;143(2): 9-204.
79. Weir KA, McMahon SM, Long G, Bunch JA, Pandeya N, Coakley KS, et al. Radiation doses to children during modified barium swallow studies [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 29 Kasım 2021]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00247-006-0397-6>
80. Hartnick CJ, Hartley BEJ, Miller C, Willging JP. Pediatric fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2000; 109(11): 9-996.
81. Corkins MR, Daniels SR, de Ferranti SD, Golden NH, Kim JH, Magge SN, et al. Nutrition in children and adolescents. *Med Clin North Am.* 2016; 100(6): 35-1217.
82. Lefton-greif MA, Ph D, Arvedson JC, Ph D. *Pediatric feeding/swallowing: yesterday, today, and tomorrow.* Thieme Medical Publishers. 2016; 37(4): 298–309.
83. Wilken M, Cremer V, Berry J, Bartmann P. Rapid home-based weaning of small children with feeding tube dependency: positive effects on feeding behaviour without deceleration of growth. *Archives of Disease in Childhood.* 2013; 98(11): 856-861.
84. Manno CJ, Fox C, Eicher PS, Kerwin ME. Early oral-motor interventions for pediatric feeding problems: What, when and how [Internet]. 2014 [Erişim Tarihi 11 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://fulltext/2014-52008-004.html>
85. Duncan DR, Larson K, Rosen RL. Clinical aspects of thickeners for pediatric gastroesophageal reflux and oropharyngeal dysphagia. *Curr Gastroenterol Rep.* 2019; 21(7): 1-9.

86. Brooks L, Liao J, Ford J, Harmon S, Breedveld V. Thickened liquids using pureed foods for children with dysphagia: IDDSI and rheology measurements. *Dysphagia*. 2022; 37(3): 578-590.
87. O’Gara JA. Dietary adjustments and nutritional therapy during treatment for oral-pharyngeal dysphagia [Internet]. 1990 [Erişim Tarihi 14 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02407267>
88. Garcia JM, Chambers IV E, Molander M. Thickened Liquids [Internet]. 2005 [Erişim Tarihi 14 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://pubs.asha.org/doi/abs/10.1044/1058-0360%282005/003%29>
89. Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr*. 2017; 36(1): 49–64.
90. Singhal S, Baker SS, Bojczuk GA, Baker RD. Tube feeding in children [Internet]. 2017 [Erişim Tarihi 11 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://pediatricsinreview/article/38/1/23/35017/Tube-Feeding-in-Children>
91. Volpe A, Malakounides G. Feeding tubes in children [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 29 Kasım 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30004947/>
92. Pash E. Enteral nutrition: options for short-term access [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ncp.10007>
93. Gürkan A, Gülseven B. Enteral beslenme: bakımda güncel yaklaşımlar. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2013; 16(2): 116-122.
94. Roberts S, Echeverria P, Gabriel AS. Devices and techniques for bedside enteral feeding tube placement [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17644695/>
95. Rahnemai-Azar AA, Rahnemaiazar AA, Naghshizadian R, Kurtz A, Farkas DT. Percutaneous endoscopic gastrostomy: indications, technique, complications and management [Internet]. 2014 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24976711/>
96. Volpe A, Malakounides G. Feeding tubes in children [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2021]. Erişim adresi: https://journals.lww.com/co-pediatrics/Fulltext/2018/10000/Feeding_tubes_in_children.13.aspx
97. Gauderer MWL, Ponsky JL, Izant RJ. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique [Internet]. 1980 [Erişim Tarihi 30 Kasım 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6780678/>
98. Holmes S. Enteral feeding and percutaneous endoscopic gastrostomy [Internet]. 2004 [Erişim Tarihi 30 Kasım 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14976704/>
99. Niv E, Fireman Z, Vaisman N. Post-pyloric feeding [Internet]. 2009 [Erişim Tarihi 13 Ocak 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC2658837/>
100. Lin E, Kotani JG, Lowry SF. Nutritional modulation of immunity and the

- inflammatory response. *Nutrition*. 1998; 14(6): 50-545.
101. Alverdy J, Chi HS, Sheldon GF. The effect of parenteral nutrition on gastrointestinal immunity. The importance of enteral stimulation [Internet]. 1985 [Eriřim Tarihi 30 Kasım 2021]. Eriřim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3935061/>
 102. Vermilyea S, Goh VL. Enteral feedings in children. *Nutr Clin Pract*. 2016; 31(1): 59–67.
 103. Smith SW, Camfield C, Camfield P. Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *J Pediatr*. 1999; 135(3): 10-307.
 104. Kabaçam G, Özden A. Enteral tüple beslenme. *Güncel Gastroenteroloji*. 2009; 13(4): 201-210.
 105. Vanis N, Saray A, Gornjakovic S, Mesihovic R. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): retrospective analysis of a 7-year clinical experience [Internet]. 2012 [Eriřim Tarihi 5 Aralık 2021]. Eriřim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23378689/>
 106. Özden D, Karagözođlu ř, Güler N, Bülbülođlu S. Evde enteral tüple beslenen hastaların beslenmeye iliřkin yařadığı sorunlar ve yakınlarının bakım yükü [Internet]. 2016 [Eriřim Tarihi 5 Aralık 2021]. Eriřim adresi: <http://www.deuhyoedergi.org>
 107. Pahsini K, Marinschek S, Khan Z, Dunitz-Scheer M, Jaron Scheer P. Unintended adverse effects of enteral nutrition support: Parental perspective [Internet]. 2016 [Eriřim Tarihi 6 Aralık 2021]. Eriřim adresi: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2016/01000/Unintended_Adverse_Effects_of_Enteral_Nutrition.32.aspx
 108. Baumgardner DJ. Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities [Internet]. 2019 [Eriřim Tarihi 14 řubat 2022]. Eriřim adresi: <https://institutionalrepository.aah.org/jpcrr/vol6/iss4/1>
 109. Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science and Medicine*. 2006; 62(5): 1115-1125.
 110. Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study [Internet]. 2003 [Eriřim Tarihi 14 řubat 2022]. Eriřim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1365-2524.2003.00444.x>
 111. Sleight GN. Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy [Internet]. 2005 [Eriřim Tarihi 14 řubat 2022]. Eriřim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2005.00521.x>
 112. Simione M, Dartley AN, Cooper-Vince C, Martin V, Hartnick C, Taveras EM, et al. Family-centered outcomes that matter most to parents: a pediatric feeding disorders qualitative study [Internet]. 2020 [Eriřim Tarihi 14 řubat 2022]. Eriřim adresi: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/08000/Family_centered_Outcomes_that_Matter_Most_to.28.aspx

113. Brotherton AM, Abbott J, Aggett PJ. The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children; the parental perspective [Internet]. 2007 [Eriřim Tarihi 6 Aralık 2021]. Eriřim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17725775/>
114. Daveluy W, Guimber D, Mention K, Lescut D, Michaud L, Turck D, et al. Home enteral nutrition in children: an 11-year experience with 416 patients. *Clin Nutr.* 2005; 24(1): 48–54.
115. Cinel G, Demir N, Özçelik U, Karaduman AA. Çocuklarda yutma disfonksiyonu. *Çocuk Sağlığı ve Hast Derg.* 2013; 56(2): 89–96.
116. Jones O, Cartwright J, Whitworth A, Cocks N. Dysphagia therapy post stroke: An exploration of the practices and clinical decision-making of speech-language pathologists in Australia [Internet]. 2018 [Eriřim Tarihi 13 Ocak 2022]. Eriřim Adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17549507.2016.1265588>
117. Brooks L, Brooks L. Treatment for Dysphagia: A Speech Language Pathologist’s Perspective [Internet]. 2018 [Eriřim Tarihi 6 Şubat 2022]. Eriřim adresi: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-97025-7_12
118. Sonies BC. Swallowing disorders and rehabilitation techniques [Internet]. 1997 [Eriřim Tarihi 6 Şubat 2022]. Eriřim adresi: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1997/00002/Swallowing_Disorders_and_Rehabilitation_Techniques.16.aspx
119. Herman JH, Lange ML. Seating and positioning to manage spasticity after brain injury. *NeuroRehabilitation.* 1999;12(2): 17-105.
120. Maroonroge S, Emanuel DC. Basic anatomy of the hearing system [Internet]. 2009 [Eriřim Tarihi 14 Şubat 2022]. Eriřim adresi: <https://www.researchgate.net/publication/301532836>
121. Redstone F, West JF. The Importance of Postural Control for Feeding. *Pediatric Nursing.* 2004; 30(2): 97-100.
122. Daniels SK, Brailey K, Foundas AL. Lingual discoordination and dysphagia following acute stroke: analyses of lesion localization [Internet]. 1999 [Eriřim Tarihi 14 Şubat 2022]. Eriřim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/PL00009592>
123. Larnert G, Ekberg O. Positioning improves the oral and pharyngeal swallowing function in children with cerebral palsy [Internet]. 1995 [Eriřim Tarihi 8 Şubat 2022]. Eriřim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1651-2227.1995.tb13730.x>
124. Clark HM. Neuromuscular Treatments for Speech and Swallowing: A Tutorial. *Am J Speech-Language Pathol.* 2003; 12(4): 15-400.
125. Arvedson J, Clark H, Lazarus C, Schooling T, Frymark T. The effects of oral--motor exercises on swallowing in children: an evidence based-systematic review [Internet]. 2010 [Eriřim Tarihi 9 Şubat 2022]. Eriřim adresi: <http://www.wiley.com>

126. Burkhead LM, Sapienza CM, Rosenbek JC. Strength-training exercise in dysphagia rehabilitation: Principles, procedures, and directions for future research [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00455-006-9074-z>
127. Ottenbacher K, Scoggins A, Wayland J, Semmler CJ. The effectiveness of a program of oral sensory-motor therapy with the severely and profoundly developmentally disabled [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/153944928100100204
128. Daniels SK, Foundas AL. Dysphagia: diagnosis and treatment. *Current Therapy in Neurologic Disease*. 2006; 328–331.
129. Rosenbek JC, Roecker EB, Wood JL, Robbins JA. Thermal application reduces the duration of stage transition in dysphagia after stroke. *Dysphagia*. 1996; 11(4): 33-225.
130. Teismann IK, Steinsträter O, Warnecke T, Suntrup S, Ringelstein EB, Pantev C, et al. Tactile thermal oral stimulation increases the cortical representation of swallowing. *BMC Neurosci*. 2009; 10: 1–10.
131. Teismann IK, Steinsträter O, Warnecke T, Suntrup S, Ringelstein EB, Pantev C, et al. Tactile thermal oral stimulation increases the cortical representation of swallowing [Internet]. 2009 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://bmcneurosci.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2202-10-71>
132. Umay E, Gurcay E, Ozturk EA, Unlu Akyuz E. Is sensory-level electrical stimulation effective in cerebral palsy children with dysphagia? A randomized controlled clinical trial [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 9 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13760-018-01071-6>
133. Mitchell C, Paluszak SL. Adaptive feeding techniques and positioning: an occupational therapist’s perspective [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-97025-7_11
134. Khodaghali Z, Zarifian T, Soleimani F, Khoshnood Shariati M, Bakhshi E. The effect of non-nutritive sucking and maternal milk odor on the independent oral feeding in preterm infants [Internet]. 2018 [Erişim tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36160630/>
135. Harding C, Cockerill H, Cane C, Law J. Using non-nutritive sucking to support feeding development for premature infants: a commentary on approaches and current practice. *J Pediatr Rehabil Med*. 2018; 11(3): 52-147.
136. Chang YJ, Lin CP, Lin YJ, Lin CH. Effects of single-hole and cross-cut nipple units on feeding efficiency and physiological parameters in premature infants [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17806038/>
137. Arslan SS. Yenidoğan döneminde yutma bozukluklarının değerlendirilmesi ve tedavisi. *Akdeniz Tıp Dergisi*. 2021; 7(1): 18–26.
138. Wijesinghe RS, Ewing M, Tarlton M, Clifton M. Variations of the viscosity of thickened liquids used to treat pediatric dysphagia [Internet]. 2017 [Erişim

- Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://www.researchgate.net/publication/320149599>
139. Goldfield EC, Smith V, Buonomo C, Perez J, Larson K. Preterm infant swallowing of thin and nectar-thick liquids: changes in lingual-palatal coordination and relation to bolus transit [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 15 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00455-012-9440-y>
 140. Yağcı-Küpelı B, Akyüz C, Küpelı S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: A multifactorial assessment including parental factors [Internet]. 2012 [Erişim Tarihi 8 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2012/04000/Health_related_Quality_of_Life_in_Pediatric_Cancer.7.aspx
 141. Palma GL. Book review: comprehensive management of swallowing disorders. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology*. 2017; 126(6): 510-510.
 142. Arvedson JC, Lefton-Greif MA. Instrumental assessment of pediatric dysphagia [Internet]. 2017 [Erişim Tarihi 8 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28324903/>
 143. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa H, Lyman B, Cocjin J, et al. Caring for tube-fed children [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1177/0148607115577449>
 144. Arvedson JC. Management of pediatric dysphagia. *Otolaryngol Clin North Am*. 1998; 31(3): 76-453.
 145. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2016.
 146. Creswell JW, Hanson WE, Clark Plano VL, Morales A. Qualitative research designs: selection and implementation. *The Counseling Psychologist*. 2007; 35(2): 236-264.
 147. Denzin NK, Lincoln YS. The SAGE handbook of qualitative research [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 8 Aralık 2021]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=AIRpMHgBYqIC&oi=fnd&pg=PP1&dq=denzin+lincoln+the+sage+handbook+of+qualitative+research&ots=kpCTvLiCi8&sig=R6511TNUOICJeDeJI3UX3UXnNIY&redir_esc=y#v=onepage&q=denzin+lincoln+the+sage+handbook+of+qualitative+research&f=false
 148. Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mother's perspectives [Internet]. 2012 [Erişim Tarihi 7 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10522158.2012.675624>
 149. Jackson RL, Drummond DK, Camara S. What is qualitative research? [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 7 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17459430701617879>
 150. Swanson RA, Holton EF. Research in organizations: foundations and methods

- in inquiry [Internet]. 2005 [Erişim Tarihi 8 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=AyMZt9AodEEC&oi=fnd&pg=PA315&dq=creswell+research+design+mixed+methods+&ots=N6qrGx-Jba&sig=2IUqjomBsoNQTNOsMCJPlvqsmX4&redir_esc=y#v=onepage&q=creswell+research+design+mixed+methods&f=false
151. Creswell JW. *Qualitative research design*. 3th ed. California: SAGE Publications; 2009.
 152. Duff PA. *Research approaches in applied linguistics*. 2th ed. Oxford Handb Appl Linguist; 2012.
 153. Baltacı A. Nitel araştırma süreci: nitel bir araştırma nasıl yapılır? Ahi Evran Üniversitesi Sos Bilim Enstitüsü Derg. 2019; 5(2): 38-426.
 154. Qu SQ, Dumay J. The qualitative research interview. *Qual Res Account Manag*. 2011; 8(3): 64-238.
 155. Knox S, Burkard AW. Qualitative research interviews. *Psychother Res*. 2009; 19(4-5): 75-566.
 156. Yağar F, Dökme S. Niteliksel araştırmaların planlanması: araştırma soruları, örneklem seçimi, geçerlilik ve güvenilirlik. *Gazi Sağlık Bilim Derg*. 2018; 3(3): 1-9.
 157. Marshall MN. Sampling for qualitative research [Internet]. 1996 [Erişim Tarihi 14 Şubat 2022]. Vol. 13, Erişim adresi: <https://academic.oup.com/fampra/article/13/6/522/496701>
 158. Türnüklü A. Eğitimbilim araştırmalarında etkin olarak kullanılabilir nitel bir araştırma tekniği: görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*. 2000; 24(24): 59-543.
 159. Saarijärvi M, Bratt EL. When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 8 Mart 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC8135391/>
 160. DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ*. 2006; 40(4): 21-314.
 161. Sampson H. Navigating the waves: the usefulness of a pilot in qualitative research [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 9 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1468794104047236>
 162. Yin RK. *Case Study Research: Design and Methods* [Internet]. 2009 [Erişim Tarihi 8 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=FzawIAdilHkC&oi=fnd&pg=PR1&dq=yin+case+study+research+2009&ots=l_1S3cqYZp&sig=s4zYq3a5SSs9l3qtC3g92dnDgPs&redir_esc=y#v=onepage&q=yin+case+study+research+2009&f=false
 163. Polit DF, Beck CT. Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *Int J Nurs Stud*. 2010; 47(11): 8-1451.
 164. Baltacı A. Nitel araştırmalarda örnekleme yöntemleri ve örnek hacmi

- sorunsalı üzerine kavramsal bir inceleme. Bitlis Eren Üniversitesi Sos Bilim Derg. 2018; 7(1): 231–74.
165. Yıldırım Sarı H. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 6 Aralık 2021]. Erişim adresi: <http://www.ozida.gov.tr>
 166. Pinnegar S, Daynes JG. Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 8 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=EgimAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT23&dq=pinnegar+daynes+2007&ots=yT4QZnyfRy&sig=-vUk0JYSPalC8G5jK08YWLrlaPc&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
 167. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Routledge, 2017.
 168. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 20 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29202616/>
 169. Polkinghorne DE. Phenomenological Research Methods [Internet]. 1989 [Erişim Tarihi 8 Mart 2022]. Erişim adresi: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4615-6989-3_3
 170. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. European Journal of General Practice. 2018; 24(1): 9–18.
 171. Plummer K. Documents of life: an introduction to the problems and literature of a humanistic method [Internet]. 1983 [Erişim Tarihi 9 Şubat 2022]. Erişim adresi: <http://repository.essex.ac.uk/11399/>
 172. Cook HG. Principles of statistical data handling [Internet]. 1997 [Erişim Tarihi 9 Şubat 2022]. Erişim adresi: <https://www.cambridge.org/core/journals/studies-in-second-language-acquisition/article/principles-of-statistical-data-handlingfred-davidson-thousand-oaks-ca-sage-1996-pp-xii-319-4995-cloth-2350-paper/2CD28CB6739F67268512565A4E065EA7>
 173. Moustakas C. Phenomenological Research Methods [Internet]. 1994 [Erişim Tarihi 9 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=pp11AwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=moustakas+phenomenological+research+1994&ots=O9Q8ZrN AF_&sig=hq-BHpV7pw6pLcocTcCgmRraZLg&redir_esc=y#v=onepage&q=moustakas+phenomenological+research+1994&f=false
 174. Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. Psychologist. 2015; 28(8): 4-643.
 175. Başkale H. Nitel Araştırmalarda Geçerlik, Güvenirlik ve Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. 2016; 9(1): 28-23.
 176. Guba EG, Lincoln YS. Epistemological and methodological bases of

- naturalistic inquiry. *Ectj.* 1982; 30(4): 233-252.
177. Noble H, Smith J. Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evid Based Nurs.* 2015; 18(2): 5-34.
 178. Healy M, Perry C. Qualitative market research: an international journal "processes of a case study methodology for postgraduate research in marketing" comprehensive criteria to judge validity and reliability of qualitative research within the realism paradigm. *An Int J Iss Qual Res J Eur J Mark Qual Mark Res An Int J.* 2009; 310(2): 26-118.
 179. Holloway I, Galvin K. Qualitative Research in Nursing and Healthcare [Internet]. 2017 [Erişim Tarihi 8 Mart 2022]. Erişim adresi: [https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=66PIDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR5&dq=Holloway,+I.,+%26+Wheeler,+S.+\(1996\).+Qualitative+research+for+nurses.+Oxford:+Blackwell+Science+Ltd.&ots=wom0Jqr9pQ&sig=8SuuMA14m_o37Zz1ak-T_B2oTkg&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=66PIDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR5&dq=Holloway,+I.,+%26+Wheeler,+S.+(1996).+Qualitative+research+for+nurses.+Oxford:+Blackwell+Science+Ltd.&ots=wom0Jqr9pQ&sig=8SuuMA14m_o37Zz1ak-T_B2oTkg&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
 180. Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research [Internet]. 2000 [Erişim Tarihi 8 Mart 2022]. Erişim adresi: <https://www.bmj.com/content/320/7226/50.1>
 181. Clandinin DJ, Connelly FM. Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research [Internet]. 2000 [Erişim Tarihi 14 Şubat 2022]. Erişim adresi: https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=eJw3EAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR13&dq=clandinin+connelly+2000+narrative+inquiry&ots=TecFT49NAs&sig=aIHhBSstGAtSBqH2RYqHb2H2PtoM&redir_esc=y#v=onepage&q=clandinin+connelly+2000+narrative+inquiry&f=false
 182. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 15 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>
 183. Farooq MB, Villiers C. Telephonic Qualitative Research Interviews: When to consider them and how to do them [Internet]. 2017 [Erişim Tarihi 14 Haziran 2022]. Erişim adresi: https://www.researchgate.net/publication/316262548_Telephonic_Qualitative_Research_Interviews_When_to_consider_them_and_how_to_do_them
 184. Worthington P, Balint J, Bechtold M, Bingham A, Chan LN, Durfee S, et al. When Is Parenteral Nutrition Appropriate? [Internet]. 2017 [Erişim Tarihi 5 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1177/0148607117695251>
 185. Sezer RE. Perkütan Endoskopik Gastrostomili Hastalara Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Deneyimleri [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2018.
 186. Serda M. Synteza I Aktywność Biologiczna Nowych Analogów

- Tiosemikarbazonowych Chelatorów Żelaza [Yüksek lisans tezi]. Katowice: Uniwersytet Śląski. Wydział Matematyki, Fizyki i Chemii; 2013.
187. Alvarez JO. Nutrition, tooth development, and dental caries [Internet]. 1995 [Erişim Tarihi 20 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://academic.oup.com/ajcn/article/61/2/410S/4651327>
 188. Dymant HA, Casas MJ. Dental care for children fed by tube: a critical review [Internet]. 1999 [Erişim Tarihi 8 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1754-4505.1999.tb01389.x>
 189. Shabnam S, Ravi SK, Swapna N. Feeding and swallowing issues in children with neuro-developmental disorders. In *Emerging Trends in the Diagnosis and Intervention of Neurodevelopmental Disorders*. 2018; 26: 56–75.
 190. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 20 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.karger.com/Article/FullText/381372>
 191. Azios JH. Experiences associated with pediatric dysphagia: a mother's perspective silent versus oral reading in Aphasia [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 20 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.researchgate.net/publication/305221055>
 192. Simione M, Dartley AN, Cooper-Vince C, Martin V, Hartnick C, Taveras EM, et al. Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 9 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32304556/>
 193. Chang SC, Huang CY, Lin CH, Tu SL, Chao MS, Chen MH. The effects of systematic educational interventions about nasogastric tube feeding on caregivers' knowledge and skills and the incidence of feeding complications [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 9 Haziran]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12748>
 194. Pars H, Soyer T. Home gastrostomy feeding education program: effects on the caregiving burden, knowledge, and anxiety level of mothers [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 24 Nisan 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jpen.1747>
 195. Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GC, et al. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding [Internet]. 2014 [Erişim Tarihi 9 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1177/0148607113482000>
 196. Cerezo CS, Lobato DJ, Pinkos B, Leleiko NS. Diagnosis and treatment of pediatric feeding and swallowing disorders the team approach. 2011 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav>.
 197. Kuzela AL, Stifter CA, Worobey J. Breastfeeding and mother-infant interactions [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 13 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02646839008403623>
 198. Jones CJ, Bryant-Waugh R. The relationship between child-feeding problems

- and maternal mental health: a selective review [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 9 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21662630.2013.742972>
199. Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey [Internet]. 2010 [Erişim Tarihi 13 Mart 2022]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638281003763804>
200. Salceanu C, Luminita SM. Anxiety and depression in parents of disabled children [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 13 Mart 2022]. Erişim adresi: <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/techssj3&id=141&div=13&collection=journals>
201. Moleen GA. Influence of emotional shock on the gastro-intestinal tract in the psychoneuroses [Internet]. 1930 [Erişim Tarihi 20 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/241526>
202. Karakavak G, Çırak Y. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular [Internet]. 2006 [Erişim Tarihi 15 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://search.trdizin.gov.tr/yayin/detay/73114/>
203. Russell M, Jewell V, Poskey GA, Russell A. Enteral feeding and its impact on family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 11 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1440-1630.12418>
204. Loret C. Using sensory properties of food to trigger swallowing: a review [Internet]. 2014 [Erişim Tarihi 25 Nisan 2022]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10408398.2011.649810>
205. Smith CH, Logemann JA, Burghardt WR, Carrell TD, Zecker SG. Oral sensory discrimination of fluid viscosity [Internet]. 1997 [Erişim Tarihi 5 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/PL00009521>
206. Langmore SE, Pisegna JM. Efficacy of exercises to rehabilitate dysphagia: A critique of the literature [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 27 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/17549507.2015.1024171>
207. Eylül D, Tıp Ü, Çocuk F, Ruh E, Ve S. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk [Internet]. 2008 [Erişim Tarihi 18 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://search.trdizin.gov.tr/yayin/detay/100551/>
208. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. J Heal Sci. 2013; 22(2): 7-150.
209. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. Annals of Health Sciences Research. 2015; 4(2): 1-5.
210. Seo SM, Young-Jin S, Hee-Soon W. Study on the status of dysphagia rehabilitation [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 27 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.jkds.org/journal/view.html?uid=130&vmd=Full>
211. Howells SR, Cornwell PL, Ward EC, Kuipers P. Understanding dysphagia

- care in the community setting [Internet]. 2019 [Erişim Tarihi 27 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00455-018-09971-8>
212. Tanner K, Bican R, Boster J, Christensen C, Coffman C, Fallieras K, et al. Feasibility and Acceptability of Clinical Pediatric Telerehabilitation Services [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC7757654/>
 213. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing swallowing disorders online: a pilot telerehabilitation study [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/tmj.2011.0034>
 214. Bogner J, Brenner L, Malec J, Yumul JN, McKinlay A, Than M, et al. Concussive symptoms following pediatric mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2020; 35(4): 87-279.
 215. WHO. International classification of functioning, disability and health [Internet]. 2001 [Erişim Tarihi 20 Haziran 2022]. Erişim adresi: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 216. Threats TT. Use of the ICF in dysphagia management [Internet]. 2007 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <http://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2007-986529>
 217. Suluhan D, Yildiz D, Surer I, Fidanci Eren B, Balamtekin N. Effect of gastrostomy tube feeding education on parents of children with gastrostomy [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 9 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ncp.10586>
 218. Gahagan S. The development of eating behavior - biology and context [Internet]. 2012 [Erişim Tarihi 13 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://pmc/articles/PMC3426439/>
 219. Tan J, Cocks N, Claessen M. Mothers' perspectives of support for their child with feeding/swallowing disorders [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 19 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://doi.org/10.1080/2050571X.2021.1904734>
 220. Parrish M. Family adaptation to a child's feeding and swallowing disorder: A social work perspective [Internet]. 1997 [Erişim Tarihi 16 Aralık 2021]. Erişim adresi: <http://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-2008-1064063>
 221. Baumgardner DJ. Social isolation among families caring for children with disabilities [Internet]. 2019 [Erişim Tarihi 10 Aralık 2021]. Erişim adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6827841/>
 222. Azios JH. Experiences associated with pediatric dysphagia: a mother's perspective [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://www.researchgate.net/publication/305221055>
 223. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane*

- Üniversitesi Sağlık Bilim Derg. 2016; 5(4): 54–66.
224. Uslu H. Kalp Yetersizliği Olan Hastaların ve Bakım Verenlerin Anksiyete-Depresyon Düzeyleri ve Yaş Kalitelerinin Belirlenmesi [Yüksek lisans tezi]. Antalya: Akdeniz Üniversitesi; 2011.
225. Selçuk Tosun A, Doğan S, Tekinsoy Kartın P. Radyoterapi uygulanan kanser hastalarının bakım vericilerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi [Internet]. 2015 [Erişim Tarihi 5 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/29701>
226. Nelson DE. Reducing information pollution in the internet age. *Prev Chronic Dis.* 2007; 4(1): 4–6.
227. Mezzomo TR, Fiori LS, de Oliveira Reis L, Schieferdecker MEM. Nutritional composition and cost of home-prepared enteral tube feeding. *Clin Nutr ESPEN.* 2021; 42: 9-393.
228. Erdem İ. Koronavirüse (Covid-19) karşı Türkiye'nin karantina ve tedbir politikaları [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 27 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.43703>
229. Chang AY, Cullen MR, Harrington RA, Barry M. The impact of novel coronavirus COVID-19 on noncommunicable disease patients and health systems: a review [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 13 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/joim.13184>
230. Serel-Arslan S, Demir N, Belafsky PC. The status of dysphagia clinics during the COVID-19 pandemic [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 13 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00455-021-10386-1>
231. Kundakçı YE, Gül İ, Yeşiltaş A, Kundakçı R. COVID-19 pandemisinde özel gereksinimli çocuklar ve annelerinin deneyimleri: nitel bir araştırma [Internet]. 2022 [Erişim Tarihi 10 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1614688>
233. Lotfi S, Olcay ÖZKAN A, Oğuz N, Üyesi Ö, Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu Sosyal Hizmet Bölümü İ, Gör Ö, et al. Toplum ve Sosyal Hizmet Özel Gereksinimli Çocuklara Sahip Annelerin Covid-19 Salgını Süresince Yaşadığı Sorunlarla Başa Çıkma Tutumlarının İncelenmesi Examining the Attitudes of the Mothers of the Children with Special Needs Coping with the Problems During Covid-19 Pandemic. 2021;
234. Asbury K, Fox L, Deniz E, Code A, Toseeb U. How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families? [Internet]. 2021 [Erişim Tarihi 27 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32737668/>
235. Kurt A, Kurtoğlu Erden M. Koronavirüs hastalığı 2019 sürecinde özel gereksinimli bireyler [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 8 Haziran 2022]. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1263418>

8.EKLER

EK-1 (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ))

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist Tablosu

| Topic | Item No. | Guide Questions/Description | Reported on Page No. |
|--|-----------------|--|---|
| Domain 1: Research team and reflexivity | | | |
| <i>Personal characteristics</i> | | | |
| Interviewer/facilitator | 1 | Which author/s conducted the interview or focus group? | Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ |
| Credentials | 2 | What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD | Master öğrencisi fizyoterapist |
| Occupation | 3 | What was their occupation at the time of the study? | Fizyoterapist |
| Gender | 4 | Was the researcher male or female? | Kadın |
| Experience and training | 5 | What experience or training did the researcher have? | Online nitel araştırma yöntemleri eğitimi |

**COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist
Tablosu (Devamı)**

| <i>Relationship with Participants</i> | | | |
|--|---|--|--|
| Relationship established | 6 | Was a relationship established prior to study commencement? | Hayır |
| Participant knowledge of the interviewer | 7 | What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research | Araştırmanın amacı Araştırma nedeni |
| Interviewer characteristics | 8 | What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic | Derinlemesine bilgiye erişmeye uğraşan |
| Domain 2: Study design | | | |
| <i>Theoretical framework</i> | | | |
| Methodological orientation and Theory | 9 | What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis | Fenomenolojik yöntem |

**COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist
Tablosu (Devamı)**

| <i>Participant selection</i> | | | |
|------------------------------|----|--|--|
| Sampling | 10 | How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball | amaçlı örnekleme |
| Method of approach | 11 | How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email | İnternet tabanlı yüzyüze görüşme yöntemi |
| Sample size | 12 | How many participants were in the study? | 15 |
| Non-participation | 13 | How many people refused to participate or dropped out? Reasons? | yok |
| <i>Setting</i> | | | |
| Setting of data collection | 14 | Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace | görüşmeler pandemi sürecinde olunması sebebiyle ev ortamında, bilgisayar temelli görüntülü görüşme yöntemi kullanılarak toplandı |
| Presence of non participants | 15 | Was anyone else present besides the participants and researchers? | Hayır |

**COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist
Tablosu (Devamı)**

| | | | |
|-------------------------------|----|---|---|
| Description of sample | 16 | What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date | Önemli özellikler kayıt altına alındı ve analiz/tartışma kısımlarında değerlendirildi |
| <i>Data collection</i> | | | |
| Interview guide | 17 | Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested? | Evet |
| Repeat interviews | 18 | Were repeat interviews carried out? If yes, how many? | Hayır |
| Audio/visual recording | 19 | Did the research use audio or visual recording to collect the data? | ses kaydı kullanıldı |
| Field notes | 20 | Were field notes made during and/or after the interview or focus group? | Hayır |
| Duration | 21 | What was the duration of the interviews or focus group? | 45-60 dk |
| Data saturation | 22 | Was data saturation discussed? | Evet |
| Transcripts returned | 23 | Were transcripts returned to participants for comment and/or | onaylarının alınması için sonuçların bir kısmı paylaşıldı |

EK-2 Yarı yapılandırılmış Görüşme Formu**Hasta**

1. Hastanın doğum tarihi:
2. Cinsiyeti: () Erkek () Kadın
3. Tanısı:
4. Boy-vücut ağırlığı:
5. Yutma problemi başlama zamanı:
6. Beslenme desteği türü:

Kullanım süresi:

Desteğe yönelik eğitim alma durumu-içeriği:

7. Yutma rehabilitasyonu alma durumu:

() Evet (ise) süresi.....

() Hayır

| | | |
|--|------------|------------|
| Ek gıdaya geçiş zamanı: | | |
| Katı gıdaya geçiş zamanı: | | |
| Öğün süresi / sayısı: | | |
| Beslenme pozisyonu: | | |
| İlk diş çıkma zamanı: | | |
| Mevcut diş sayısı: | | |
| Var olan yutma değerlendirme sonucu | | |
| | Var | Yok |
| Açık ısırık | | |
| Açık Ağız | | |
| Dil itme refleksi | | |
| Yüksek Damak | | |
| Ağız Temizliği | | |
| Gag refleksi | | |

Bakım veren

1. Yaşınız:
2. Cinsiyet: Erkek Kadın
3. Medeni Durumunuz: Evli Bekar
4. Çocuk sayınız
5. Eğitim Durumunuz Nedir?
 Okuryazar değil Okuryazar İlkokul Ortaokul Lise Fakülte/ Yüksekokul
6. Bir işte çalışma durumunuz: Evet Hayır izinliyim
7. Gelir durumunuz: Gelir giderden az Gelir ve gider eşit Gelir giderden fazla
8. Hasta ile yakınlık dereceniz nedir? Anne Baba Kardeş Diğer
9. Hasta ile birlikte mi yaşıyorsunuz? Evet Hayır
10. Tanı almış bir hastalığınız var mı? Kullandığınız ilaç var mı, varsa belirtiniz.

Ek-2: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Görüşülen kişi-kod:

1. **Bize kendinizden bahsedebilir misiniz?**
2. **Çocuğunuzun hastalık süreci nasıl başladı, anlatabilir misiniz?**
3. **Çocuğunuzun hastalık sürecinde beslenmesinde neler değişti, deneyimlerinizi anlatabilir misiniz?**

Sonda soru:

- Ağızdan beslenebiliyor muydu?
- Yutma bozukluğu- beslenme esnasında öksürme-hırıltı-balgam-akciğer enfeksiyonu-kilo kaybı gibi sorunları oldu mu?
- Yani yutma bozukluğu nasıl anlaşıldı, nasıl yönlendirildi?

4. **Çocuğunuzun yutmasında problem olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz? O süreçte neler yaşadınız?**

Sonda soru:

- Yutma bozukluğu ile ilgili belirtileri (öksürme-boğulma vb) ilk fark ettiğinizde ne hissettiniz-ne yaptınız?
- İlk kime başvurduunuz, nasıl yönlendirildiniz?

5. **Hastanızda yutma bozukluğu olduğu, ağızdan beslenemeyeceği size söylendiğinde bu durumu nasıl karşıladınız, ne hissettiniz?**

Sonda soru:

- Ağızdan beslenememe durumu sizin için ne ifade ediyor?

6. **Hastanızın beslenme desteğine başlama sürecinden bahsedebilir misiniz? Bu süreci nasıl yönetiyorsunuz?**

- NG-PEG-NET-PEJ vs.
- Ne kadar süredir?
- Bu süreç hayatınızı nasıl etkiledi?

Sosyal yaşam (arkadaş ilişkileri, dışarıda yemek yeme vs)

Aile (öğün hazırlığı, öğün zamanları, aile ilişkileri, varsa diğer çocuğa etkisi vs)

İş hayatı (iş kaybı? maddi durum vs)

Kendi sağlık durumu (bel boyun ağrısı vs), kendi hastane randevusu

Emosyonel anlamda

- Değişiklikler sebebiyle özlem veya eksikliğinizi duyduğunuz eski bir alışkanlığınız düzeniniz var mı?

- **Beslenmenin sürdürülmesi (ürün temini-mama- ilaç verilmesi vs.), rehabilitasyona geçiş için ön sorular.**

- **Yutma rehabilitasyonu!**

7. Yutma rehabilitasyonu sürecinizden bahsedebilir misiniz?

Sonda soru:

- Çocuğunuzun yutma fonksiyonu ile ilgili herhangi bir değerlendirme yapıldı mı? Sonucu hakkında bilgilendirildiniz mi? Bilgi verebilir misiniz?
- Rehabilitasyon programı verildi mi? Klinik veya ev programı?
- Ne zaman başladı?
- Neler yapıldı? Amacı ile ilgili neler biliyorsunuz?
- Yutma fonksiyonuna etkisi- değişim var mı?
- Ağızdan besin alımı denemesi yapıyor musunuz? Kim önerdi yoksa kendisi mi karar verdi?

8. Hastanızın normal yoldan beslenebilmesi için uygulanan yutma rehabilitasyonunun sizin için anlamı nedir? Size ne ifade etmektedir?

Sonda soru:

- Yutma rehabilitasyonu almadan önce nasıldı, gelişmeyi anlatabilir mi?

9. Evde yutma rehabilitasyonunu sürdürmenize yönelik neler anlatıldı? Sizden neler beklendi?

Sonda soru:

- Siz günde ne sıklıkla uygulama yapıyorsunuz?

10. Evde yutma rehabilitasyonu ile ilgili danışmak veya bilgi almak istediğinizde neler yapıyorsunuz?

11. Yutma rehabilitasyonu süresince fizyoterapistten beklentileriniz nelerdir?

12. Kendi deneyimleriniz doğrultusunda ağızdan beslenemeyen çocuğu olan ailelere ne önerirsiniz?

Sonda soru:

- Hizmete erişim yolları ne deneyimledi- nasıl olmasını önerir?
- Kolaylaştırıcılar
- Engelleyiciler vs nedeni? engelleyicileri kendisi nasıl çözdü, çözüm için başka ne yapılabilir.

13. Sağlık kuruluşuna ulaşamadığınız dönemde nasıl çözüm yolları buldunuz?

14. Koronavirüs salgını;

- Sizin sağlık kuruluşuna danışma, rehabilitasyona ulaşma süreçlerinizi nasıl etkiledi?
- Bu süreçte ihtiyacınız olan hizmete nasıl ulaştınız?
- Bu süreç için sağlık kuruluşlarına önerileriniz nelerdir?
- Bu süreçte ihtiyacınız olan rehabilitasyon hizmetinin sağlanması için neler önerirsiniz?

EK-3: ETİK KURUL ONAYI

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557-655

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 23 ŞUBAT 2021 SALI
Toplantı No : 2021/04
Proje No : GÖ 21/229 (Değerlendirme Tarihi: 23.02.2021)
Karar No : 2021/04-37

Üniversitemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Selen Serel ARSLAN'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Arş. Gör. Rana Elçin SEZİER ile birlikte çalışacakları ve Fzt. Hamide ERDOĞMUŞ'un yüksek lisans tezi olan, GÖ 21/229 kayıt numaralı, "*Tüple Beslenme Desteği Alan Çocuk Hastalara Bakım Verenlerin Yutma Bozukluğu Yönetimine İlişkin Deneyimleri*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekeceği, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 01 Mart 2021-01 Haziran 2022 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

| | | | |
|------------------------------|----------|-----------------------------------|-------|
| 1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN | (Başkan) | 7. Doç. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAR | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. G. Burcu AYDIN | (Üye) | 8. Doç. Dr. Bertül Çelebi SALTIK | (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK | (Üye) | 9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ | (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER | (Üye) | 10. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR | (Üye) |
| İZİNLİ | | | |
| 5. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN | (Üye) | 11. Av. Serap MORALIOĞLU | (Üye) |
| 6. Doç. Dr. Can Ebru KURT | (Üye) | | |

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

CamScanner ile tarandı

EK-4: DİJİTAL MAKBUZ



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

| | |
|--------------------|---|
| Gönderen: | HamiÖde Erdoğan |
| Ödev başlığı: | TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA BAKIM VERENL... |
| Gönderi Başlığı: | TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA BAKIM VERENL... |
| Dosya adı: | ZUKLUG_U_YO_NETI_MI_NE_J_LI_S_KI_N_DENEYI_MLERI_-29.11... |
| Dosya boyutu: | 618.39K |
| Sayfa sayısı: | 114 |
| Kelime sayısı: | 24,955 |
| Karakter sayısı: | 179,366 |
| Gönderim Tarihi: | 29-Kas-2022 04:40ÖS (UTC+0300) |
| Gönderim Numarası: | 1966209847 |

T.C.
BACIÖTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA
BAKIM VERENLERİN YUTMA BOZUKLUĞU YÖNETİMİNE
İLİŞKİN DENEYİMLERİ

Doç. Dr. Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ

Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA
2022

Copyright 2022 Turnitin. Tüm hakları saklıdır.

EK-5: ORJİNALLİK RAPORU

TÜPLE BESLENME DESTEĞİ ALAN ÇOCUKLARA BAKIM VERENLERİN YUTMA BOZUKLUĞU YÖNETİMİNE İLİŞKİN DENEYİMLERİ-29.11.2022

ORJİNALLİK RAPORU

| | | | |
|-------------------|---------------------|------------|------------------|
| % 3 | % 3 | % 0 | % 0 |
| BENZERLİK ENDEKSİ | İNTERNET KAYNAKLARI | YAYINLAR | ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ |

BİRİNCİL KAYNAKLAR

| | | |
|----------|--|-------------|
| 1 | www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı | % 1 |
| 2 | acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı | % 1 |
| 3 | docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı | <% 1 |
| 4 | www.researchgate.net İnternet Kaynağı | <% 1 |
| 5 | dergipark.org.tr İnternet Kaynağı | <% 1 |
| 6 | pdfs.semanticscholar.org İnternet Kaynağı | <% 1 |
| 7 | dspace.yildiz.edu.tr İnternet Kaynağı | <% 1 |
| 8 | edoc.pub İnternet Kaynağı | <% 1 |

dspace.ankara.edu.tr

9. ÖZGEÇMİŞ

1. KİŞİSEL BİLGİLER

| | |
|--|-------------------------------|
| ADI, SOYADI: DOĞUM TARİHİ ve YERİ: | Hamide ERDOĞMUŞ BULDAĞ |
| HALEN GÖREVİ: Fizyoterapist YAZIŞMA ADRESİ: -- TELEFON: Cep :--- | |